



Entre vulnérabilité et autonomie :

Etude sur  
les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)  
de la région Centre-Val de Loire

*Décembre 2017*

*Etude réalisée à la demande de l'ARS Centre-Val de Loire*



## **Etude réalisée par :**

Patricia Fiacre, chargée d'études

Charlotte Perrot-Dessaux, chargée d'études

Séverine Demoustier, directrice

Jacques Prieto, conseiller technique Uriopss pour le volet financier

avec la participation de Mamy Raharijaona, assistante de direction, pour la logistique et la mise en page

et sous la direction de Séverine Demoustier, directrice du CREAI Centre-Val de Loire

## Remerciements

Le CREAI Centre-Val de Loire tient à adresser ses plus vifs remerciements à l'ensemble des personnes ayant accepté de prendre part à cette étude et à toutes celles et ceux qui ont participé à son organisation.

Nous remercions les nombreux adhérents, membres, animateurs, parrains et organismes gestionnaires des Groupes d'entraide mutuelle qui ont répondu aux questionnaires les concernant et/ou qui ont accepté de nous accorder du temps lors de réunions collectives ou d'un entretien individuel téléphonique. Nous adressons également tous nos remerciements aux personnes qui nous ont aidés dans l'organisation de ces différentes rencontres, notamment en acceptant de recevoir dans leurs locaux les réunions collectives. Nous soulignons les très bonnes conditions d'accueil et de travail qui ont été les nôtres lors de ces échanges. Merci également aux personnes rencontrées dans le cadre des entretiens exploratoires dont les propos nous ont permis de préciser les enjeux et les interrogations au centre de cette étude. Nous souhaitons adresser nos remerciements à l'ensemble des membres du comité de pilotage pour leur participation aux différents COPIL de cette étude ainsi que pour leurs retours sur certains points exposés ici.

Nous souhaitons adresser nos remerciements à Monsieur Tony Chabassière, chargé de mission à l'ARS Centre-Val de Loire pour nous avoir transmis plusieurs documents utiles à ce travail et nous avoir aidés dans l'identification de personnes pertinentes pour la réalisation des entretiens exploratoires. Nous le remercions pour sa disponibilité tout au long de cette étude.

Merci à Jacques Prieto, conseiller technique à l'URIOPSS, pour sa participation à la présente étude. Il a réalisé l'analyse financière jointe au présent rapport et participé aux différents COPIL.

Merci à Carole Peintre, de l'ANCREAI, qui nous a accordé de son temps pour échanger sur les Groupes d'entraide mutuelle et en particulier sur l'étude nationale pilotée par l'ANCREAI portant sur 25 GEM du territoire national publiée en novembre 2017. Nos échanges et son retour d'expériences nous ont permis d'identifier certaines problématiques et de construire des outils méthodologiques de recueil de données.

Nous remercions aussi Marianne Pinsolle du CREAI Aquitaine pour sa contribution à la cartographie intégrée au présent rapport.

Mamy Raharijaona, assistante de direction du CREAI Centre-Val de Loire, a été une aide précieuse pour la logistique des différentes rencontres et réunions. Elle a participé à la relecture et à la mise en page du présent rapport. Nous la remercions pour son aide tout au long de cette étude.

## Table des matières

|   |           |
|---|-----------|
| Table des matières .....  | 5         |
| Introduction.....   | 8         |
| Les Groupes d'Entraide Mutuelle.....  | 8         |
| La commande de l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire au CREAI Centre-Val de Loire ...   | 9         |
| <b>1. Que nous apprennent les documents récents produits sur les GEM ? .....</b>  | <b>11</b> |
| Le bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (activité en 2015) .....  | 11        |
| L'étude de l'ANCREAI relative à l'évaluation qualitative des effets produits par les GEM .....  | 13        |
| Qui sont les membres des GEM ?.....   | 13        |
| Les effets induits par la fréquentation du GEM .....  | 14        |
| Un impact sur la santé.....   | 15        |
| <b>2. L'étude en région Centre-Val de Loire : Volet 1 : le fonctionnement des GEM .....</b>   | <b>16</b> |
| 2.1. Une problématique centrale : la capacité des personnes en situation de handicap psychique ou avec lésion cérébrale acquise à gérer (l'espace, le groupe, l'argent, les difficultés, etc.) et à prendre des décisions ..... | 17        |
| 2.2. Une variété d'organisation et de principes de fonctionnement .....   | 18        |
| Des GEM de tailles différentes .....  | 18        |
| Des principes de fonctionnement liés aux valeurs portées par l'organisme gestionnaire et/ou le parrain .....  | 18        |
| L'histoire de la création du GEM .....  | 18        |
| Les ressources humaines.....  | 19        |
| Des configurations variées .....  | 19        |
| 2.3. La conformité au cahier des charges.....   | 20        |
| La séparation des fonctions de gestion et de parrainage et la création de l'association des adhérents .....   | 20        |
| Cartographie : répartition des GEM de la région Centre-Val de Loire selon le type de public accueilli.....  | 22        |
| Etat des lieux de la création de l'association des adhérents et de la séparation entre parrain et organisme gestionnaire des GEM de la région Centre-Val de Loire.....  | 23        |
| Le point de vue des acteurs sur ce point du cahier des charges.....   | 24        |
| L'ouverture du GEM en autonomie.....  | 25        |
| L'ouverture les week-ends .....   | 26        |
| Les activités et sorties hors des horaires d'ouverture .....  | 26        |
| La fonction du GEM dans le maintien et l'accès à l'emploi.....  | 26        |
| L'ouverture sur l'extérieur.....  | 28        |
| Le partenariat avec les collectivités territoriales .....   | 29        |
| Les partenariats avec les Etablissements et Services Médico-sociaux (ESMS) .....  | 29        |

|   |           |
|---|-----------|
| Les partenariats avec les autres GEM .....  | 29        |
| Les autres partenariats.....  | 30        |
| 2.4. Vivre le GEM, faire vivre le GEM : accès à la citoyenneté et participation sociale .....             | 32        |
| Les effets et apports des GEM.....  | 32        |
| Des réacquisitions .....  | 32        |
| Des effets sur les représentations et les images des personnes en situation de handicap<br>psychique..... | 33        |
| Entre pairs et sans étiquette .....   | 33        |
| Devenir membre, adhérent puis éventuellement membre du bureau : un processus .....                        | 35        |
| Faire la démarche.....  | 35        |
| Prendre des responsabilités .....   | 36        |
| Regards d’animateurs, de parrains et d’organismes gestionnaires .....                                     | 38        |
| Les effets et apports des GEM sur leurs adhérents et leurs membres .....                                  | 38        |
| Animateur en GEM : une posture professionnelle complexe .....   | 38        |
| Un métier insuffisamment structuré.....   | 39        |
| Animateur en GEM : quelles qualités ? .....   | 40        |
| Prendre des décisions et faire fonctionner le GEM.....  | 41        |
| Les instances décisionnelles des GEM.....   | 41        |
| Le rôle du président.....   | 42        |
| Défendre des projets.....   | 44        |
| Organiser des activités et des sorties et y participer .....  | 44        |
| L’entraide mutuelle .....   | 45        |
| <b>Conclusion .....</b>   | <b>47</b> |
| Les difficultés soulevées et les perspectives identifiées par les acteurs.....                            | 48        |
| Les ressources financières et matérielles : subventions, financements, locaux et véhicules.....           | 48        |
| Les ressources financières.....   | 48        |
| Les locaux .....  | 49        |
| Véhicules et mobilité.....  | 50        |
| Ouverture des GEM sur l’extérieur et partenariats .....   | 50        |
| Ressources humaines : formation et risques psycho-sociaux.....  | 50        |
| Responsabilités juridiques.....   | 51        |
| Pistes de travail et préconisations.....  | 51        |
| Réflexion régionale sur la vulnérabilité et l’autonomie .....   | 51        |
| Accompagnement et étayage des acteurs des GEM.....  | 51        |
| Communication et sensibilisation des partenaires potentiels des GEM.....                                  | 52        |
| Problématiques des territoires ruraux .....   | 52        |
| La problématique des personnes handicapées vieillissantes.....  | 53        |

|   |           |
|---|-----------|
| Ressources et subventions .....   | 53        |
| <b>Annexes .....</b>  | <b>54</b> |
| Annexe 1. Questionnaire pour les membres et adhérents des GEM.....  | 55        |
| Annexe 2. Questionnaire pour les animateurs des GEM .....   | 59        |
| Annexe 3. Questionnaire pour les associations gestionnaires des GEM .....   | 63        |
| Annexe 4. Grille d’animation des réunions collectives avec les adhérents et membres des GEM de la région Centre-Val de Loire..... | 66        |
| Annexe 5. Grille d’animation pour la réunion régionale avec les animateurs des GEM de la région Centre- Val de Loire.....         | 68        |
| Annexe 6. Grille d’animation pour les réunions avec les parrains et gestionnaires des GEM de la région Centre-Val de Loire .....  | 71        |

### **L’étude en région Centre-Val de Loire : Volet 2 : Analyse financière des Groupes d'entraide mutuelle**

*(volet joint à ce rapport)*

## Introduction

### Les Groupes d'Entraide Mutuelle

Régis par les articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du Code de l'action sociale et des familles, les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) constituent des structures de prévention et de compensation de la restriction de la participation à la vie sociale, introduits par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Les GEM sont organisés sous la forme d'associations de type loi 1901 mais ne sont pas des structures médico-sociales au sens de l'article L. 312-1 du Code cité précédemment. Selon l'instruction n°DGCS/SD3/CNSA n°2011-301 du 26 juillet 2011, « les GEM ne sont pas chargés d'effectuer, comme ces structures, des prestations mises en œuvre par des professionnels (ou des permanents, comme dans les lieux de vie) et n'ont pas pour mission la prise en charge des personnes ». Les GEM s'adressent aux personnes en situation de handicap psychique, présentant un handicap résultant d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise.

Structures souples ne nécessitant pas d'autorisations particulières pour exister, les GEM sont d'abord des lieux de rencontres, d'échanges et d'entraide mutuelle entre les adhérents. L'objectif premier, réaffirmé par le nouveau cahier des charges des Groupes d'Entraide Mutuelle, est de favoriser la participation sociale de leurs adhérents et membres en prévenant et compensant « la restriction de participation à la vie en société »<sup>1</sup>. **La délimitation de cette fonction, comme le montre l'étude réalisée, ne va pas de soi. Elle dépend de la manière dont les différents acteurs des Groupes d'Entraide Mutuelle conçoivent la participation à la vie en société et la compensation des restrictions de participation pour les personnes en situation de handicap psychique ou cérébro-lésées.** L'appropriation de fonctions de décisions et de gestion des GEM par les adhérents organisés en association est un des points fondateurs qui permet aux GEM de se distinguer des espaces de soins et d'accompagnement social ou médico-social dont ils sont les patients, les usagers ou les bénéficiaires. En créant du lien social, en luttant contre l'isolement, en modifiant les rapports entre les institutions (organismes gestionnaires, parrains) et les personnes en situation de handicap, en confiant des fonctions au sein du bureau, le GEM restitue des capacités d'agir à des personnes qui ont, du fait d'un problème de santé, perdu de telles capacités.

Depuis 2011, la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) assure la gestion du dispositif relatif aux GEM et son financement, via les Agences Régionales de Santé (ARS) au niveau régional, qui allouent les crédits aux GEM et qui assurent le pilotage du dispositif. Un conventionnement et un financement publics sont ainsi possibles pour les GEM qui reçoivent des personnes présentant des troubles psychiques, un traumatisme crânien ou toute autre lésion cérébrale acquise. Les GEM s'engagent à respecter le cahier des charges annexé à l'arrêté du 18 mars 2016.

Ce décret se substitue au cahier des charges de 2011 et met en avant que « dans un souci de clarté, le parrain ne peut pas être l'organisme gestionnaire du GEM : les deux activités (parrainage et gestion) ne peuvent donc pas être assurées par le même organisme. Il peut cependant y avoir une exception pour les GEM accueillant un public traumatisé crânien ou cérébro-lésé, qui se sont organisés sur un modèle où l'association marraine est aussi l'association gestionnaire ». Ce nouveau cahier des charges, travaillé dans le cadre de groupes de travail réunissant les différents acteurs impliqués dans la gestion et le fonctionnement des GEM :

- ouvre l'action potentielle des GEM sur le domaine de l'insertion professionnelle ;

<sup>1</sup>Arrêté du 18 mars 2016 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.



- fait évoluer la sémantique dans la façon de nommer les personnes fréquentant un GEM en se rapprochant au plus près du droit commun en utilisant les termes « membres du GEM », et non plus celui d'« usager », et en associant la notion de « citoyenneté » à celle de « vie sociale » ;
- réaffirme l'ouverture de ces dispositifs réservée à des personnes « partageant la même problématique de santé » et qu'ils s'adressent exclusivement à des personnes présentant « un handicap qui résulte de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou de toute autre cérébro-lésion acquise » ;
- contraint dans les 3 ans maximum la constitution de l'association des adhérents au GEM, notamment dans la perspective « d'une gestion directe par le GEM de son activité et de ses moyens humains et matériels ». Le cahier des charges de 2016 indique cependant que le GEM peut déléguer une partie de cette gestion à un organisme, « notamment pour la gestion des ressources humaines et financières » ;
- clarifie les rôles et les responsabilités du parrain et de l'organisme gestionnaire du GEM
- éclaire également la répartition des rôles entre les animateurs salariés et les bénévoles intervenant au sein du GEM. Il encourage la présence de deux animateurs salariés dans chaque GEM (éventuellement à temps partiel) ;
- Pose l'obligation d'une ouverture plusieurs weekend par mois ;
- Encourage le développement des partenariats, notamment avec les collectivités territoriales ;
- Ainsi que les relations entre les GEM.

## La commande de l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire au CREAI Centre-Val de Loire

Dans ce nouveau contexte réglementaire pour les GEM et au regard de questionnements et d'enjeux relevés lors du bilan d'activité des GEM pour l'année 2014 réalisé par la CNSA et dans la perspective de création de nouveaux GEM, l'ARS Centre-Val de Loire a demandé au CREAI Centre-Val de Loire la réalisation d'une étude relative au fonctionnement et aux financements des GEM de la Région et souhaite obtenir :

1. un état des lieux quant au fonctionnement des 20 GEM de la Région et une analyse du positionnement de chaque acteur (organisme gestionnaire, parrain, animateur et adhérent), le rôle et l'autonomie de chacun selon les types de handicap accompagnés et en fonction de leur implantation départementale ;
2. les actions mises en œuvre au regard du nouveau cahier des charges de 2016 et les difficultés éventuellement rencontrées par la mise en conformité des GEM de la Région ;
3. une analyse financière des GEM, afin de comprendre leur structuration financière et d'estimer les moyens financiers dont ils disposent, comme les solutions pouvant être adoptées par certains d'entre eux pour trouver d'autres sources de financement ;
4. des pistes d'évolution en termes de gestion et de fonctionnement des GEM.

Cette demande de l'ARS Centre-Val de Loire s'inscrit notamment dans le cadre du Plan d'action en santé mentale 2016-2020 et de la mise en place des Contrats locaux de santé mentale, qui constituent des outils de déclinaison territoriale du Projet régional de santé.

Dans le cadre de cette étude, le CREAI Centre-Val de Loire a proposé :

1. Une analyse des documents récents concernant les Groupes d'Entraide Mutuelle, à savoir le bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle pour l'année 2015 produit par la CNSA en février 2017 et la recherche nationale menée par l'Ancreai dont le rapport a été rendu public en novembre 2017 ;

2. Des entretiens exploratoires ;
3. Une investigation par questionnaire par type d'acteurs portant sur le fonctionnement, les actions mises en œuvre et les difficultés rencontrées pour assurer la mise en conformité des GEM avec le cahier des charges de 2016 : 1 questionnaire pour :
  - a. Les adhérents et membres
  - b. Pour les animateurs
  - c. Pour les organismes gestionnaires et les parrains ;
4. Une analyse financière des bilans des 20 GEM, à partir du recueil des documents financiers auprès de chacun d'eux et une consolidation de leurs données pour permettre leur exploitation et leur analyse ;
5. La réalisation d'une réunion collective par département (soit 6 réunions), avec des adhérents des 20 GEM de la Région, de façon à mettre en évidence les actions mises en œuvre et les difficultés éventuellement rencontrées au niveau du fonctionnement des GEM ;
6. La réalisation d'une réunion collective régionale avec les animateurs des GEM, afin d'aborder les pratiques et de se situer dans une logique également formative ;
7. La réalisation, dans 3 territoires regroupant 2 départements (18/36 ; 37/41 ; 28/45), de 2 réunions collectives thématiques par territoire, avec les gestionnaires et les parrains des GEM, soit 6 réunions thématiques sur le fonctionnement et les actions entreprises au sein des GEM pour assurer leur mise en conformité d'une part et sur les financements alloués et les difficultés rencontrées par certains GEM d'autre part. En raison des difficultés à mobiliser les responsables des organismes gestionnaires et des parrains des GEM, des entretiens téléphoniques individuels ont été organisés et réalisés.

Dans le cadre d'une valorisation croissante des expertises des personnes destinataires et bénéficiaires des politiques publiques et de leurs familles, au côté de l'expertise des professionnels, cette méthodologie visait à recueillir et à croiser les regards et les expériences des différents acteurs des GEM.

Un comité de pilotage composé de membres et adhérents des GEM, d'animateurs, de l'ARS, de gestionnaires et de parrains des GEM s'est réuni à deux reprises.

Une journée de rencontres et d'échanges, portant sur la participation sociale, l'autonomie des personnes en situation de handicap et les Groupes d'Entraide Mutuelle aura lieu le 20 février 2018, à la suite de cette étude. Outre la présentation des principaux résultats de l'étude, cette journée ouverte aux GEM et à leurs partenaires sera structurée par plusieurs temps d'intervention de différents acteurs des GEM (adhérents et membres, animateurs, parrains, organismes gestionnaires) qui viseront à soutenir la participation sociale et l'autonomie des personnes en situation de handicap.

**Calendrier de réalisation de l'étude :**

| Phases de l'étude  | Calendrier de réalisation |
|--|---------------------------|
| Cadrage de la demande, contacts préalables, échanges avec l'ARS et rédaction du cahier des charges                                       | Janvier-mars 2017         |
| Recherche et analyse documentaire  | Avril 2017                |
| Réalisation de trois entretiens exploratoires  | Juin-Juillet 2017         |
| Analyse financière   | Juin-Novembre 2017        |
| Questionnaires à destination des adhérents et membres, animateurs, organismes gestionnaires et parrains (réalisation, passation, saisie) | Juillet 2017              |
| 1 <sup>er</sup> COPIL  | Juin 2017                 |
| Réunions collectives départementales avec les adhérents et membres   | Septembre-octobre 2017    |
| Réunion collective régionale avec les animateurs   | Octobre 2017              |
| Réunions collectives départementales avec les parrains et les organismes gestionnaires   | Octobre-novembre 2017     |
| Réunions téléphoniques avec les parrains et les organismes gestionnaires   | Novembre-décembre 2017    |
| 2 <sup>nd</sup> COPIL  | Novembre 2017             |
| Rédaction du rapport final   | Novembre-décembre 2017    |
| Rédaction et diffusion d'une plaquette de synthèse   | Janvier 2018              |
| Journée d'études   | Février 2018              |

## 1. Que nous apprennent les documents récents produits sur les GEM ?

### Le bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (activité en 2015)

Le bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle réalisé au niveau national par la CNSA à partir des grilles d'évaluation de l'activité pour l'année 2015<sup>2</sup> montre que le budget total consacré a progressé en 2015 d'un millions d'euros. En 295, 394 groupes ont été financés par les fonds dédiés, pour un montant total de 30 millions d'euros, effectif auquel s'ajoutent 19 GEM financés par les ARS via l'utilisation d'autres fonds disponibles, soit 413 GEM au total. L'enveloppe supplémentaire en 2015 a permis d'ouvrir de nouveaux GEM mais également de revaloriser a minima le financement de chaque GEM (en moyenne, en 2015, les GEM ont perçu une subvention de 76000 € alors que dans les années précédentes, la subvention moyenne était d'un montant inférieur aux 75000 € estimés nécessaires pour leur fonctionnement). L'enveloppe totale consacrée aux GEM a été multipliée par six en dix ans, au gré de la création des groupes. Le rapport de la CNSA note l'engagement soutenu des GEM par les pouvoirs publics, au regard des effets positifs dont témoignent les adhérents et membres.

Le rapport souligne que les GEM attirent régulièrement l'attention sur la nécessité de poursuivre l'effort de revalorisation des GEM existants, afin de leur permettre d'intégrer les augmentations liées à l'inflation (masse salariale, augmentation générale du coût de la vie).

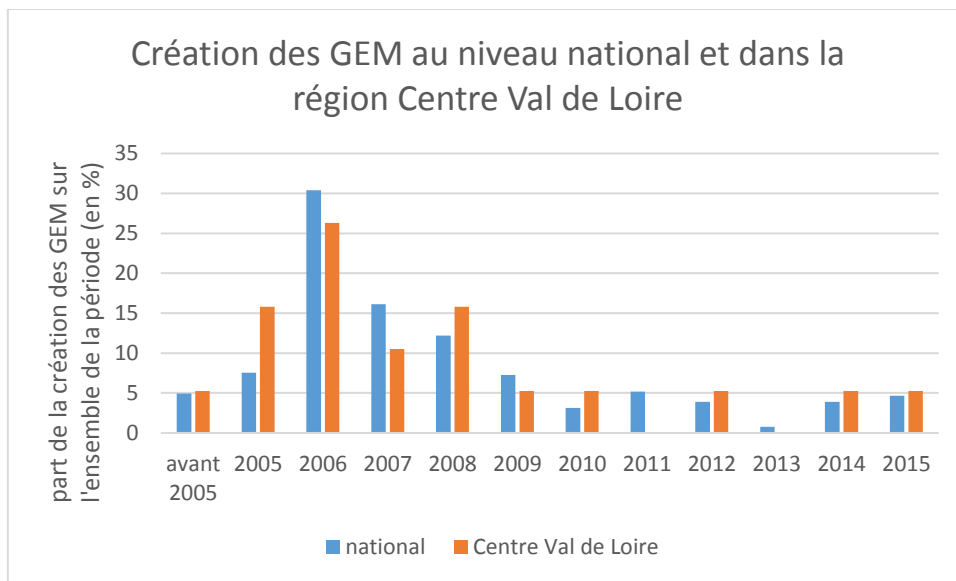
En contrepartie du financement dédié, les GEM s'engagent à respecter le cahier des charges national ainsi que les règles nationales d'utilisation des subventions allouées. Des co-financements sont

<sup>2</sup>[http://www.cnsa.fr/documentation/bilan\\_gem\\_2015\\_030217\\_revu\\_com.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/bilan_gem_2015_030217_revu_com.pdf).

possibles et encouragés. En 2015, les co-financements représentaient 5,6 % du financement total des GEM. Les collectivités territoriales sont les principaux co-financeurs. Des GEM sont également soutenus<sup>3</sup> par la mise à dispositions de locaux, le prêt de véhicule etc. Ces aides « en nature » représentent 2,4% des financements totaux.

Les GEM de la région Centre-Val de Loire étaient au nombre de 18 en 2015 sur un total de 413 GEM au niveau national, dont 17 dédiés à des personnes en situation de handicap psychique et un GEM pour des personnes cérébro-lésées.

La dynamique de création des groupes en région Centre-Val-de Loire a été similaire à la dynamique au niveau national.



**Sources : le bilan national d'activité des GEM en 2015 et la grille de remontée de l'activité des GEM pour la région Centre-Val de Loire.**

30% des GEM au niveau national ont été créés en 2006. En région Centre-Val de Loire, les années 2005, 2006 et 2008 ont été les plus dynamiques en termes de création de GEM (26% des GEM ont été créés en 2006).

Le bilan national de l'activité des GEM en 2015 pose trois points de conclusion :

- Une structuration et une stabilisation des GEM entre 2005 et 2015. En dix ans, le nombre de personnes fréquentant les GEM s'est consolidé, l'effectif de salariés également. Les personnes cérébro-lésées sont plus nombreuses à fréquenter un GEM.
- L'implication des adhérents s'est améliorée au fil des années. Le rapport indique en conclusion : « *Il faut noter une implication progressive et croissante des personnes fréquentant les GEM dans le dispositif. Or la place de l'adhérent dans le GEM est essentielle et est l'un des points-clés du nouveau cahier des charges. 90,6 % des GEM sont constitués en association d'usagers en 2015, et près de 54 % des signataires de la convention de financement des GEM sont ces associations. Cependant, l'implication des adhérents demeure très variable d'un GEM à l'autre, notamment au niveau de la gouvernance* ». Ce dernier point demeure une réalité aujourd'hui comme le montrent les données collectées lors de la présente étude.

<sup>3</sup> Notamment par les organismes gestionnaires, mais la part de l'aide apportée par les organismes gestionnaires n'est pas quantifiée.

- Il est nécessaire de poursuivre la consolidation des GEM, en s'appuyant sur le nouveau cahier des charges et sa traduction en actes sur le terrain.

### L'étude de l'ANCREAI relative à l'évaluation qualitative des effets produits par les GEM<sup>4</sup>

L'étude des effets produits par les GEM sur les situations de vie de leurs adhérents a été publiée le 30 novembre 2017. Commanditée par la DGCS et réalisée entre septembre 2015 et juillet 2016, elle apporte des éléments sur la manière dont les adhérents se sont investis dans les GEM. Cette étude s'intéresse à la manière dont les adhérents et les membres des GEM s'approprient cet espace, pour quelles finalités et comment ils participent à la vie de leur groupe. À partir des entretiens collectifs réalisés dans les vingt-cinq GEM<sup>5</sup>, des entretiens individuels menés avec les membres (50 entretiens), mais aussi avec des tiers (proches familiaux ou professionnels ; 18 entretiens), l'étude identifie les effets induits par la fréquentation du GEM sur la situation de vie des adhérents : comment la fréquentation d'un GEM fait-elle évoluer le projet de vie ? Comment favorise-t-elle l'accès à des réponses sociales, médico-sociales, sanitaires ou de droit commun ?

Les membres de vingt GEM « handicap psychique » et de cinq GEM « traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise », situés en Ile-de-France, en Bourgogne-Franche-Comté, en Occitanie, dans la région Grand-Est, en Bretagne et dans le Nord-Pas-de-Calais ont donc été invités à participer à l'étude.

#### Qui sont les membres des GEM ?

L'étude montre d'abord que les adhérents des vingt-cinq GEM sont majoritairement des personnes dont la moyenne d'âge mentionnée est de l'ordre de 45 ans ou 50 ans, hormis pour un GEM accueillant spécifiquement des jeunes de 18 à 30 ans. La dispersion est faible autour de cette moyenne, ce qui indique que l'aspect intergénérationnel joue peu. Cependant, les adhérents des cinq GEM « Lésion Cérébrale Acquise (LCA) » retenus dans l'étude se caractérisent par des âges beaucoup plus variés.

Les GEM « handicap psychique » sont dans l'ensemble plutôt mixtes. Les femmes représentent entre 35% et 55% des adhérents.

Les membres des GEM « Handicap psychique » ont des parcours de vie très diversifiés mais leur situation résidentielle au moment de l'étude correspond principalement à un logement individuel dans lequel ils vivent seuls.

Comme pour l'âge, la situation en termes d'habitat des adhérents atteints d'une lésion cérébrale acquise (TC-LCA) semble très variée.

Le fait d'avoir une activité professionnelle est peu fréquent. La majorité des membres sont à la retraite, au chômage, en invalidité ou bénéficiaires de l'AAH. Leur revenu moyen les place sous le seuil de pauvreté.

Les adhérents des GEM enquêtés attendent essentiellement du GEM qu'il soit vecteur de relations sociales extérieures à l'entourage habituel des personnes. Cette motivation est exprimée bien plus fréquemment que le fait de venir pratiquer des activités. C'est bien un intérêt relationnel qui est d'abord mis en avant alors même qu'il s'agit d'une difficulté première pour les personnes en situation

<sup>4</sup> Ancreai (et al.), *Evaluation qualitative des effets produits par les Groupes d'entraide mutuelle sur les situations de vie de leurs adhérents*, novembre 2017.

<sup>5</sup> 25 GEM retenus au niveau national. Aucun GEM de la région Centre-Val de Loire n'a été retenu.

de handicap psychique ou cérébro-lésées. Les difficultés à établir des relations sociales dans le « monde ordinaire » sont gommées ou aplanies au sein d'un groupe d'entraide mutuelle.

Si la souplesse du fonctionnement est plébiscitée, l'existence de règles formalisées dans un règlement intérieur apparaît indispensable aux adhérents.

La mesure de protection juridique n'est pas la situation la plus courante parmi les adhérents des GEM enquêtés.

### Les effets induits par la fréquentation du GEM

La très grande majorité des 50 membres de GEM rencontrés n'ont pas mentionné d'effets négatifs ou de déception par rapport au GEM. Les effets négatifs évoqués concernent les conflits entre adhérents vécus et des difficultés d'exercice de la fonction d'administrateur pour certains.

*« Les réponses apportées par les adhérents de GEM rencontrés témoignent des effets qui vont bien au-delà de l'objectif prioritaire de rupture de l'isolement. La fréquentation des GEM conduit également à un impact profond sur l'identité sociale de ces personnes, le développement de leur autonomie dans la vie quotidienne, ou encore l'ouverture vers de nouvelles perspectives de vie ». (Rapport ANCREAI)*

Les effets relevés lors des entretiens concernent la fin d'un isolement, le fait de s'occuper, de s'entraider en donnant et en recevant, d'exercer un libre arbitre dont les adhérents se disent dépossédés dans les espaces sociaux, médico-sociaux ou de soins. La fréquentation d'un GEM amène également les membres à se sentir appartenir à un collectif, sentiment qui facilite l'émergence de formes de solidarités.

*« Tout se passe comme si « exister » dans ce groupe légitimait le fait de pouvoir exister dans la société. D'une certaine manière, le GEM vient objectiver l'expérience de violence sociale et de discrimination, et fournit, en soutien, la force nécessaire aux êtres pour réaffirmer leur droit à la vie et, petit à petit, y reprendre place. » (Rapport ANCREAI)*

*« Les adhérents se sentent concernés par l'équilibre et le climat relationnel au sein de cet espace collectif : ils s'en sentent responsables et cherchent à le préserver. Malgré les hauts et les bas, et les affinités particulières, on peut observer un intérêt sincère au bien être des uns et des autres. En apportant son soutien à autrui, l'adhérent exerce son pouvoir d'agir et ressent un sentiment d'utilité sociale qui le valorise et accroît ainsi une estime de soi souvent largement défailante à l'arrivée au GEM. » (Rapport ANCREAI)*

Le GEM est vécu comme un espace sécurisé, bienveillant et convivial, qui permet au fil des expériences relationnelles vécues de disposer de compétences supplémentaires pour affronter d'autres situations sociales.

L'étude de l'ANCREAI relève également l'importance pour les membres des GEM d'une mise à l'écart de la maladie et du handicap. Il n'y a pas de stigmatisation au sein du GEM.

*« Venir au GEM, c'est pour vivre autre chose, mais également pour exister autrement que comme un malade. Sans être niée, la maladie n'y définit plus l'individu. Ni le diagnostic ni le parcours de soins ne sont interrogés par le collectif et aucun critère n'est posé pour l'adhésion. (...) Parce que la maladie est une expérience partagée par le groupe, elle devient une simple différence normalisée. L'écart aux normes sociales, aux qualités socialement valorisées étant partagé, celui-ci est relativisé et devient moins violent pour les adhérents. Le partage d'expérience est une dynamique d'empowerment importante qui permet de sortir d'une causalité d'exclusion, de dévalorisation individuelle, pour tendre vers une causalité, externe, sociale. (...) cette évolution des représentations personnelles de soi-même est également alimentée par des mécanismes relationnels et d'organisation spécifiquement déclinés*

*dans les GEM, qui permettent de se réapproprier un statut de sujet libre, digne et légitime. (Rapport ANCREAI).*

Le rapport montre également comment le processus de socialisation est à l'œuvre au sein des GEM. La fréquentation du GEM restaure, en cascade, les composantes de la socialisation que sont l'identité, l'estime de soi, le sentiment d'utilité sociale, la dignité, la liberté de choix et la citoyenneté, au sein d'un groupe social d'appartenance.

Il apparaît également au travers des discours que les GEM interviennent comme *« des sas qui permettent progressivement, en respectant le rythme de chacun, de reprendre place dans sa vie et dans son environnement »*. (Rapport ANCREAI)

Cependant, retourner vers une « normalité » n'est pas une finalité pour les membres :

*« Pour autant, les personnes rencontrées se sentent vulnérables au regard des exigences normatives et de la violence sociale. De ce fait, pour certains, cette idée de retour à une vie normale (un emploi, des activités en milieu ordinaire) leur semble improbable. L'inscription au sein du GEM leur paraît suffisante et ils n'aspirent pas à un changement, ou alors dans le sens d'une prise de responsabilité progressive dans l'animation d'ateliers ou la gouvernance. Le GEM répond amplement à leurs besoins et ils s'y sentent protégés. »* (Rapport ANCREAI)

Cependant, l'ouverture du GEM vers l'extérieur apparaît comme une nécessité pour nombre d'adhérents, en lien avec le souhait *« de diversifier leurs lieux d'ancrage et d'activité »*.

Un impact sur la santé est également souligné dans le rapport de l'ANCREAI. Le GEM constitue un espace d'apaisement, de prévention et de protection contre la maladie en réduisant l'expression des angoisses, en impliquant *« l'adoption d'un rythme de vie plus régulier et d'une plus grande hygiène de vie. La permanence et l'accueil inconditionnel représente également un appui important pour les adhérents. Ils savent qu'en cas de coup dur, de « déprime », voire d'idées suicidaires, ils pourront trouver de l'aide et du réconfort au GEM, auprès des adhérents ou des animateurs. Un des principaux effets induits par la fréquentation du GEM, cités par les adhérents rencontrés est « le soutien moral »*. (Rapport ANCREAI)

Des effets thérapeutiques du GEM sont reconnus par les personnes rencontrées dans le cadre de l'étude. L'impact sur la santé mentale se traduit, *« selon les situations, par une « stabilisation » de la maladie, une fréquence moindre des hospitalisations, des consultations plus espacées avec le psychothérapeute ou encore un allègement des traitements médicamenteux. D'autres adhérents témoignent des effets thérapeutiques par des besoins de soins plus prégnants au moment de la fermeture annuelle du GEM. »* (Rapport ANCREAI).

La seconde partie de l'étude de l'ANCREAI porte sur les modes de gouvernance. Cette notion est interrogée, au regard de l'organisation très spécifique des GEM et de la spécificité première de ces membres : la vulnérabilité. Comment impliquer des personnes vulnérables dans la gouvernance ? Le GEM présente-t-il une opportunité d'inventer de nouvelles formes de démocratie associative ?

L'analyse du fonctionnement et de l'organisation des vingt-cinq GEM conduit les chercheurs de l'ANCREAI à dégager une typologie des modes de gouvernance, autour de trois formes :

- **Des GEM fortement dirigés « de l'extérieur »** (parrain ou association gestionnaire), avec une présence importante des soignants, des familles ou des professionnels médico-sociaux dans les instances décisionnaires des GEM.

- **Des GEM qui revendiquent leur autonomie et leur indépendance** vis-à-vis du parrain, dans la gestion des ressources et des activités. Les usagers réfléchissent (à) et conçoivent leur propre manière de gouverner leur structure, en se défaisant parfois d'outils de gouvernance antérieures ou en les adaptant à leur situation.
- **Des formes intermédiaires** (GEM les plus nombreux dans notre panel) : **un parrain et/ou un gestionnaire actuel qui reste encore attaché fortement au GEM**, souvent à l'origine de la création du GEM (et qui continue à avoir une place au CA et/ou à qui sont déléguées des tâches administratives, la gestion financière - dotation ARS et des ressources humaines et/ou partageant les locaux). **Mais ces GEM sont « au travail » pour rechercher des modalités de fonctionnement visant à appliquer le nouvel esprit des textes, avec des efforts de part et d'autre** (parrain/gestionnaire ET adhérents) **pour permettre cette transition** : des adhérents en position majoritaire au bureau et au CA, une représentation extérieure du GEM assurée en partie par des adhérents (présentation du GEM, participation à des manifestations), etc.

Le rapport de l'ANCREAI est extrêmement riche et il ne saurait être restitué plus précisément ici. De nombreux points convergent vers les constats réalisés lors des échanges et à partir des questionnaires recueillis pour la présente étude en région Centre-Val de Loire. La méthodologie différente adoptée permet de pousser les réflexions sur certains points. Ainsi, le croisement des avis, à partir des trois questionnaires adressés aux adhérents et membres, aux animateurs et aux parrains et gestionnaires apporte de nouveaux éléments d'analyse de ce qui se joue au sein des Groupes d'Entraide Mutuelle.

## 2. L'étude en région Centre-Val de Loire : Volet 1 : le fonctionnement des GEM

L'étude réalisée en région Centre-Val de Loire a débuté en mai 2017 pour s'achever en décembre 2017. Elle a mobilisé de nombreux acteurs, tant dans la réponse aux questionnaires que lors des rencontres sur les territoires.

Trois entretiens exploratoires ont été réalisés. Un quatrième entretien avec un médecin psychiatre de secteur n'a pas pu avoir lieu. Les entretiens exploratoires ont servi à préciser les enjeux pour les GEM aujourd'hui, mais aussi à mieux connaître le cadre d'intervention des GEM au regard de l'évolution des organisations sur les territoires. Le chargé de mission sur les Groupes d'Entraide Mutuelle au sein de l'ARS Centre-Val de Loire a été interviewé, ainsi que la chef de service d'un ESAT et un membre du conseil scientifique de « Santé Mentale France ».

Trois questionnaires distincts ont été établis pour recueillir les points de vue des différents acteurs. Les questionnaires ont été renseignés en ligne au mois de juin 2017. Ces questionnaires apportaient des éléments de connaissance de l'organisation des GEM. Des questions ouvertes permettaient aux acteurs d'exprimer plus précisément des points de vue. 175 adhérents ou membres, 20 organismes gestionnaires de parrains (représentant 19 GEM sur les 20) et 29 animateurs ont répondu aux questionnaires.

Six réunions départementales avec les adhérents des GEM ont permis à 65 adhérents ou membres de venir échanger sur leur expérience du GEM. Une grille d'entretien spécifique a été établie. Elle se rapportait au nouveau cahier des charges, à la manière dont les adhérents sont associés aux décisions concernant le GEM, à l'implication au sein du GEM, à la vie quotidienne du GEM, etc. Dans chaque



département, les réunions se sont déroulées dans un GEM qui avait la possibilité d'accueillir un groupe large. Les réunions ont été extrêmement riches et se sont déroulées dans un contexte convivial.

Une réunion régionale avec les animateurs s'est tenue début octobre à Blois. Elle a été l'occasion d'échanger avec les nombreux animateurs (27 au total) sur des thématiques en lien avec les spécificités du public, le métier d'animateur et la fonction des GEM.

Une réunion avec les parrains et organismes gestionnaires de deux départements (Eure-et-Loir et Loiret) a réuni sept participants. Les autres réunions prévues pour les quatre autres départements n'ont pas pu être tenues, faute de disponibilité des responsables. Elles ont été transformées en réunions ou en entretiens individuels téléphoniques, permettant d'associer neuf personnes.

**Au total, ce sont 227 personnes qui ont pris part et contribué d'une façon ou d'une autre à cette étude, par leur retour de questionnaire et/ou leur participation aux réunions collectives ou aux échanges individuels.**

### 2.1. Une problématique centrale : la capacité des personnes en situation de handicap psychique ou avec lésion cérébrale acquise à gérer (l'espace, le groupe, l'argent, les difficultés, etc.) et à prendre des décisions

Une problématique a été relevée et discutée par les différents interlocuteurs ; adhérents et membres, organismes gestionnaires et parrains, animateurs, tout au long de l'étude. **La capacité des personnes en situation de handicap psychique ou avec lésion cérébrale acquise à gérer (l'espace, le groupe, l'argent, les difficultés, etc.) et à prendre des décisions** a été la question au cœur des échanges. Quel que soit le contenu des discours, c'est bien le cœur même de l'objectif des GEM qui reste une problématique au centre des préoccupations. La capacité d'agir des adhérents des GEM a été discutée de manière fort variée lors des échanges : comme un objectif pour certains (le GEM doit permettre à des personnes en situation de handicap de retrouver des capacités à prendre des décisions), comme une difficulté pour d'autres (la dynamique de groupe étant estimée peu porteuse de prise d'initiatives) ou comme une impossibilité pour d'autres encore (les personnes en situation de handicap psychique ne peuvent pas assumer de responsabilité car cela les angoisse). Au travers de ces discours différenciés, c'est bien la même question qui est posée : **comment les Groupes d'Entraide Mutuelle peuvent-ils contribuer à prévenir et compenser les restrictions de participation à la vie en société ?**

L'analyse des arguments croisés permet de repérer que la manière dont est évaluée la capacité des adhérents à gérer l'espace, le groupe, les finances, les difficultés dépend de plusieurs facteurs :

- Les événements ou expériences vécus positivement ou négativement par les acteurs.
- Les représentations sur les personnes en situations de handicap, des personnes elles-mêmes, des animateurs, des parrains et des organismes gestionnaires.
- Des outils et soutiens dont disposent les animateurs et les bénévoles pour répondre aux besoins de soutien des adhérents dans leur cheminement vers une participation sociale plus large.

C'est un équilibre entre des positionnements des différents groupes d'acteurs, positionnements issus de ces trois éléments, qui déterminent largement la manière dont la « fonction première du GEM » est assurée. Le nouveau cahier des charges précise que « *la fonction première du GEM est de rompre l'isolement et de favoriser le lien social, à l'intérieur comme à l'extérieur du GEM, sur un mode de fonctionnement fondé sur une co-construction par les membres fréquentant le GEM, des décisions relatives au GEM* ».

Les combinaisons possibles entre ces trois éléments se traduisent par une grande variété d'organisation et de fonctionnement des Groupes d'Entraide Mutuelle de la région Centre-Val de Loire qui impacte la participation des adhérents aux décisions relatives au GEM.

## 2.2. Une variété d'organisation et de principes de fonctionnement

Trois GEM s'adressent à des personnes avec lésion cérébrale acquise, dix-sept GEM s'adressent à des personnes en situation de handicap psychique.

### Des GEM de tailles différentes

Les GEM de la région Centre-Val de Loire ayant répondu à l'enquête par questionnaire (l'organisme gestionnaire d'un GEM s'adressant à des personnes avec handicap psychique n'a pas participé) regroupent 600 adhérents, soit près de 31 chacun en moyenne (source : questionnaire parrains/gestionnaires). Mais il existe une forte disparité du nombre d'adhérents entre les GEM, qui est notamment fonction de leur ancienneté. Plus de la moitié fonctionnent depuis 10 ans et plus. Un GEM créé en mai 2016 compte 8 adhérents et 4 GEM parmi les plus anciens ont plus de 50 adhérents. L'effectif maximum d'adhérents recensé pour un GEM est de 75. Pour 8 GEM, le nombre d'adhérents est resté stable entre 2015 et 2016. Pour 7 GEM, l'effectif a augmenté, pour 2 GEM il a diminué.

### Des principes de fonctionnement liés aux valeurs portées par l'organisme gestionnaire et/ou le parrain

Les principes portés par les organismes gestionnaires et les parrains ont une incidence sur l'accompagnement des adhérents et membres vers une qualité de l'autonomie. Aussi le choix de l'organisme gestionnaire et du parrain n'est pas anodin et implique pour les GEM une recherche minutieuse. La nature et les orientations de l'organisme gestionnaire et du parrain vont ainsi donner une coloration aux fondements du GEM. Des organismes gestionnaires et des parrains sont orientés davantage dans l'accompagnement social, d'autres dans la représentation des personnes en situation de handicap ou de leurs proches, d'autres encore dans une fonction de soins et d'accompagnement médico-social etc. Un enjeu culturel et de principe dans la séparation de l'organisme gestionnaire et du parrain a été exprimé. La séparation du parrain et du gestionnaire pose des questions d'ordre culturel et de principe pour certains organismes gestionnaires. Ces derniers expliquent qu'il est difficile de trouver un parrain qui partage le même intérêt et la même sensibilité aux personnes en situation de handicap psychique ou avec LCA. Ils souhaitent trouver un parrain qui partage les mêmes valeurs et les mêmes principes d'action. Or les organismes, associations ou regroupements susceptibles de devenir parrains ne sont pas nombreux sur un territoire.

### L'histoire de la création du GEM

L'histoire de la création du GEM et l'implication des personnes en situation de handicap au moment de la création ont également une incidence sur la qualité de l'autonomie accordée aux adhérents dans la gestion du GEM.

L'articulation entre l'association des adhérents et l'organisme gestionnaire et/ou le parrain prend parfois ses racines dans la création même du GEM. Ainsi, trois associations d'adhérents ont participé à la création du GEM. Mais c'est le plus souvent l'organisme gestionnaire ou le parrain seul qui est à l'origine de la création du GEM (16 GEM). Il existe probablement un écart conceptuel entre les GEM fondés par des personnes en situation de handicap et des GEM fondés par des associations gestionnaires ou des structures de soins.

| Qui est à l'origine de la création du GEM ?                               | Effectifs |
|---|-----------|
| L'organisme gestionnaire ou le parrain (les deux statuts étant confondus) | 16        |
| L'organisme gestionnaire / le parrain et l'association d'usagers          | 3         |
| <b>Total général</b>  | <b>19</b> |

Quatre GEM ont été constitués dans la continuité d'organisations préexistantes (club thérapeutique ou regroupements de patients sous forme d'association ou d'amicale) : le GEM Nouvelle Chance, le GEM41, le GEM La Nouvelle Porte, le GEM OXYGENE. Trois de ces GEM font partie des six GEM dont le parrain et l'organisme gestionnaire sont d'ores et déjà distincts.

Tous les GEM ont créé une association d'adhérents. Pour neuf GEM, la création de l'association d'adhérents est concomitante à la création du GEM, pour deux GEM, l'association d'adhérents existait avant sa création et pour huit GEM l'association d'adhérents a été créée dans les années suivant la création du GEM.

### Les ressources humaines

Dix-huit GEM ayant répondu à la question de l'emploi des animateurs disposent de 36 animateurs salariés pour 27,1 ETP. Douze GEM emploient 2 animateurs (ce qui correspond au minimum conseillé dans le cahier des charges pour favoriser les échanges entre animateurs et la structuration de l'activité), quand trois n'en comptent qu'un seul et trois autres trois. Un GEM atypique dispose d'un salarié pour 0,55 ETP.

18 GEM ont décrit le profil de leurs animateurs salariés. Les métiers d'origine des animateurs et animatrices sont également très variés :

- 10 sont animateurs ou animatrices
- 3 sont AMP
- 3 sont art-thérapeutes
- 2 sont éducateurs spécialisés
- 2 sont issus du secteur de la formation
- 12 exercent ou ont exercé des professions « atypiques » : ES en ESAT, responsable de secteur d'aide à domicile, artisan tapissier, journaliste, agent d'accueil, moniteur-éducateur, auxiliaire de vie, AVS, CESF, psychologue)

Huit GEM peuvent compter par ailleurs sur le concours de vingt-deux animateurs bénévoles. Le recours à des bénévoles n'est donc pas une généralité. L'effectif varie de 1 à 6 bénévoles. Le temps d'intervention des bénévoles n'est pas indiqué de manière homogène dans le questionnaire, mais il apparaît néanmoins que chaque bénévole intervient sur des temps très partiels (quelques heures par semaine ou par mois).

Enfin, neuf GEM font état d'autres intervenants possibles auprès des adhérents : psychologue, chef de service, directrice, accompagnateurs sociaux ou socio-professionnels, animateur... Ce sont la plupart du temps des salariés mis à disposition par les organismes gestionnaires ou les parrains.

Il résulte de ces différents facteurs des configurations différentes des GEM.

### Des configurations variées

À des fins illustratives, il est possible de présenter l'exemple de trois Groupes d'Entraide Mutuelle issus de la présente étude.

Le premier GEM a plus de 10 ans d'ancienneté. Il se caractérise par le fait d'une autonomie importante laissée aux adhérents et membres. L'association gestionnaire est affiliée à la Fédération Croix-Marine (aujourd'hui Santé Mentale France). L'accès au local du GEM est libre, les adhérents membres du bureau témoignent d'une large part prise à la gestion du GEM. Le fonctionnement hors de la présence de personnel d'animation est la règle. Ce GEM fonctionne avec 0,55 ETP. Il s'agit d'un professionnel de l'organisme gestionnaire qui anime un atelier et assure une présence en cas de besoin lors des temps d'ouverture du GEM. L'animateur accompagne également les adhérents membres du bureau dans la gestion. Le GEM est installé dans les locaux de l'organisme gestionnaire. L'organisme gestionnaire est une association d'insertion sociale qui porte des actions de lutte contre la précarité. La proximité géographique permet aux adhérents et membres de pouvoir solliciter les professionnels de l'organisme gestionnaire (psychologue, directrice, accompagnateurs sociaux et socio professionnels, l'agent d'accueil) en cas de difficultés rencontrées au sein du GEM.

Le second GEM a été créé récemment. Les adhérents témoignent d'une grande autonomie dans la prise de décision, autonomie caractérisée par un fonctionnement sous forme de collégialité qu'ils présentent comme une forme de gouvernance à atteindre et maintenir. Les adhérents signalent que ce fonctionnement est rendu possible par le soutien de l'animatrice et de l'organisme gestionnaire. Ce GEM fonctionne avec un ETP d'animation tenu par une personne. Pour l'animatrice, la posture en faveur de l'autodétermination par les adhérents est complexe du fait du sentiment de solitude et de l'éloignement géographique de l'organisme gestionnaire. L'animatrice a très peu de contacts avec l'organisme gestionnaire et elle porte seule la prévention et la compensation des restrictions de participation à la vie sociale.

Le troisième GEM a plus de dix ans d'existence. Les adhérents témoignent d'une forme d'insatisfaction liée au peu d'autonomie dont ils disposent. Il n'existe pas dans ce GEM d'activité hors de la présence des animateurs, y compris lorsque des temps hors des heures d'ouverture sont organisés. Les animateurs sont toujours présents. Les adhérents se disent infantilisés. Les animateurs exposent une représentation des personnes en situation de handicap psychique fondée sur des incapacités multiples (à s'exprimer, à être en relation avec autrui, à faire seuls, etc.).

**Ces trois exemples montrent comment la qualité de la participation des adhérents et membres est fonction d'un équilibre entre les orientations et valeurs des organismes encadrant le GEM, les postures professionnelles des animateurs et les moyens et soutiens dont ces derniers disposent.** Les dynamiques de groupes qui sont changeantes, comme cela a été expliqué lors du comité de pilotage, impliquent des ajustements permanents de ces points d'équilibre pour tendre vers la fonction première des GEM : prévenir et compenser les restrictions de participation à la vie en société.

### 2.3. La conformité au cahier des charges

La séparation des fonctions de gestion et de parrainage et la création de l'association des adhérents

**Au moment de l'enquête et pour les répondants au questionnaire gestionnaires/parrains, seulement six GEM sur dix-neuf disposent d'un organisme gestionnaire et d'un parrain distincts conformément au nouveau cahier des charges.**

- Pour trois GEM, c'est une convention entre la Mutualité Française Centre-Val de Loire et l'UNAFAM qui régit la nouvelle organisation.

- Pour deux GEM, c'est une association de personnes en situation de handicap qui a contractualisé avec une association médico-sociale ou l'UNAFAM.
- Pour un GEM, c'est l'UDAF de l'Indre qui a contractualisé avec une association médico-sociale.

Les répondants des treize GEM qui n'ont pas encore distingué les fonctions de gestionnaire et de parrain évoluent vers la conservation du statut d'organisme gestionnaire et recherchent un parrain.

Trois d'entre eux relèvent de l'exception prévue au cahier des charges pour les GEM accueillant des publics traumatisés crâniens ou cérébro-lésés, sous réserve de conventions de parrainage et de gestion clairement établies et prévoyant les possibilités de médiation le cas échéant.

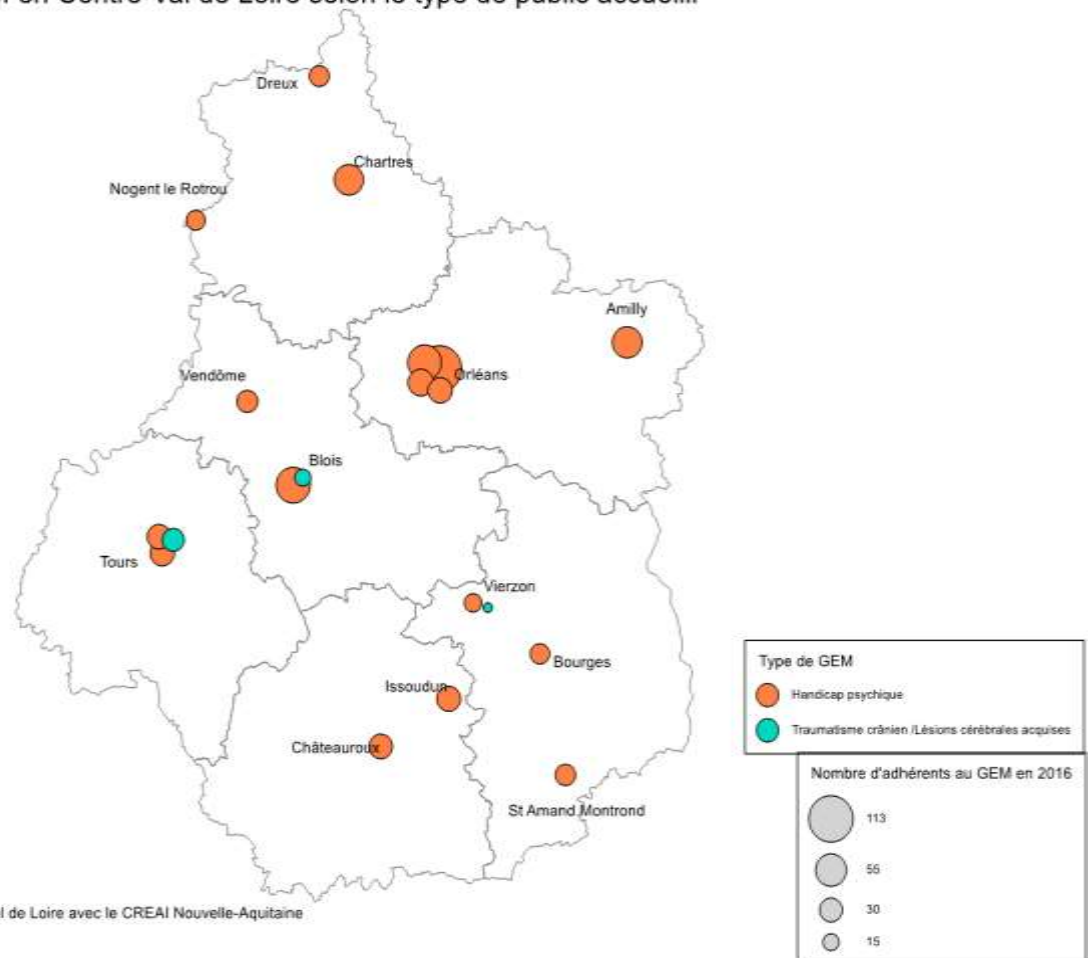
- L'un d'entre eux recherche un nouveau parrain,
- un deuxième recherche une personne référente spécifique pour assurer la médiation le cas échéant,
- le troisième n'envisage aucune évolution.

**Huit GEM sur dix devant se mettre en conformité avec le nouveau cahier des charges sont en recherche d'un nouveau parrain, l'un doit entériner le choix d'un nouveau parrain et un autre étudie les solutions possibles dans une perspective de deux ans. Six GEM désignent la recherche du parrain, voire la nouvelle articulation entre les différents acteurs, comme problématique.**

C'est d'abord la recherche d'un parrain « qualifié » qui apparaît complexe car les gestionnaires estiment essentiel que le parrain « partage une sensibilité pour ce public ». Un GEM note qu'il faudra « sensibiliser un parrain éventuel » mais souligne également la recherche d'un équilibre entre les trois entités. Le parrain doit être « un véritable partenaire de cette convention tripartite et sensibilisé à la spécificité du public », que ce soit « une personne intéressée et qui respecte la cohésion entre les trois parties ». Pour une autre association gestionnaire il convient de trouver « une articulation entre les trois entités dans le fonctionnement sur le terrain ».

Cartographie : répartition des GEM de la région Centre-Val de Loire selon le type de public accueilli

### Répartition des GEM en Centre-Val de Loire selon le type de public accueilli



Carte réalisée par le CREAI Centre Val de Loire avec le CREAI Nouvelle-Aquitaine  
Source remontée d'activité ARS 2016

| Nom du GEM               | Département    | Ville                | Association des adhérents      | Parrain                            | Organisme gestionnaire  | Séparation parrain/gestionnaire<br>Remarques   |
|--------------------------|----------------|----------------------|--------------------------------|------------------------------------|---|--|
| <b>Galaxy</b>            | Cher           | Saint Amand Montrond | En cours                       | Espoir 18                          | Espoir 18   | En cours de formalisation  |
| <b>Odysée</b>            | Cher           | Vierzon              | GEM Odysée                     | Espoir 18                          | Espoir 18   | Unafam envisagée comme parrain futur   |
| <b>Evasion</b>           | Eure-et-Loir   | Chartres             | En cours                       | Alve                               | Alve  | Unafam envisagée comme parrain futur   |
| <b>Maison des rêves</b>  | Eure-et-Loir   | Dreux                | En cours                       | Alve                               | Alve  | Unafam envisagée comme parrain futur   |
| <b>Oxygem 28</b>         | Eure-et-Loir   | Nogent-le-Rotrou     | Oxygem 28                      | ADPEP 28                           | ADPEP 28  | Difficulté à trouver un partenaire pertinent et intéressé                            |
| <b>Cap 36</b>            | Indre          | Châteauroux          | GEM CAP 36                     | CAP 36                             | UDAF 36   |  |
| <b>Café soleil</b>       | Indre          | Issoudun             | Café Soleil                    | CSPCP                              | CSPCP   | En construction  |
| <b>37 Tours Nord</b>     | Indre-et-Loire | Tours                | GEM 37                         | Unafam                             | Mutualité Française   |  |
| <b>37 Tours Centre</b>   | Indre-et-Loire | Tours                | GEM 37                         | Unafam                             | Mutualité Française   |  |
| <b>En Avant !</b>        | Loir-et-Cher   | Blois                | GEM En Avant !                 | APF                                | APF   |  |
| <b>Amila</b>             | Loir-et-Cher   | Blois                | Amila                          | Unafam                             | MFCVL   |  |
| <b>Vendôme</b>           | Loir-et-Cher   | Vendôme              |                                | Association Espoir Vallée du Loir  | Association Espoir Vallée du Loir   | Manque de cohérence dans l'accompagnement, difficulté de repérage pour les adhérents |
| <b>Bouge<sup>6</sup></b> | Loiret         | Amilly               | Oui                            | Chrysalide                         | Chrysalide  |  |
| <b>La Nouvelle Porte</b> | Loiret         | Orléans              | La Nouvelle Porte <sup>7</sup> | Unafam                             | Cap Bannier   |  |
| <b>Che Tom</b>           | Loiret         | Orléans              | Che Tom                        | Unafam                             | Léa   |  |
| <b>Nouvelle Chance</b>   | Loiret         | Orléans              | Nouvelle Chance                | Passerelle 45                      | Passerelle 45   | Unafam envisagée comme parrain futur   |
| <b>Les Maillons</b>      | Loiret         | Orléans              | Les Maillons                   | Pleyades                           | Pleyades  | Futur parrain : UDAF   |
| <b>Phoenix</b>           | Cher           | Vierzon              | GEM Phoenix                    | Handicap invisible                 | APF   |  |
| <b>L'Elan</b>            | Indre-et-Loire | Tours                | GEM Cérébro-lésés              | Pôle BEL AIR Croix-Rouge française | Pôle Bel Air Croix-Rouge Française service comptable extérieur et service de rééducation de Bel Air |  |
| <b>Oxygène</b>           | Cher           | Bourges              | Oxygène                        | Espoir 18                          | Oxygène   |  |

*Etat des lieux de la création de l'association des adhérents et de la séparation entre parrain et organisme gestionnaire des GEM de la région Centre-Val de Loire*

<sup>6</sup> Etant donnée l'absence de retour par questionnaire et à la réunion collective à destination des parrains et des organismes gestionnaires, les données pour le GEM Bouge ne sont pas actualisées. Il s'agit ici des éléments renseignés dans la remontée d'activité 2016 de l'Agence régionale de santé.

<sup>7</sup> Selon l'organisme gestionnaire du GEM Le Cap Bannier-La Nouvelle Porte, il ne s'agit pas d'un statut associatif.

*Le point de vue des acteurs sur ce point du cahier des charges*

**Un premier constat est celui de l'existence d'une certaine confusion, pour tous les acteurs, sur la répartition précise des fonctions et rôles des gestionnaires, parrains et associations d'adhérents. Un travail d'éclaircissement est souhaité.**

### **De la séparation du parrain et de l'organisme gestionnaire**

L'association gestionnaire d'un GEM indique que l'ajout d'un parrain dans le paysage introduit « *un manque de cohérence dans l'accompagnement et une difficulté de repérage pour les adhérents* ».

Quatre organismes gestionnaires notent qu'il n'y a aucune difficulté dans cette séparation. Il suffit de formaliser les contours du partenariat par écrit.

Treize animateurs(trices) estiment que le nouveau cahier des charges aura un impact positif de ce point de vue car il permet :

- une clarification des rôles de chacun par une remise à plat formelle des fonctions ;
- la formalisation d'un cadre, de règles et de perspectives ;
- la valorisation et l'autonomie des adhérents ;
- un enrichissement du travail collectif par l'apport d'un regard neuf et extérieur (parrain).

Onze animateurs(trices) estiment que le nouveau cahier des charges présente des inconvénients, mais c'est davantage la création d'une association d'adhérents qui est jugée préjudiciable aux adhérents parce qu'elle génère de l'angoisse.

*« La création obligatoire d'une associations d'adhérents : c'est un public très fragilisé avec une réelle difficulté dans la gestion du quotidien. La plupart ne souhaite pas s'impliquer mais être seulement adhérents, car cela génère beaucoup d'angoisses. La majorité est également dans l'incapacité d'endosser les responsabilités inhérentes aux fonctions demandées (illettrisme, déficience, difficultés de compréhension...) » (animateur)*

*« La création de l'association des adhérents génère de l'angoisse pour beaucoup, qu'il faut gérer et accompagner. De plus, une grande partie de notre public n'a pas les capacités intellectuelles pour assurer le bon fonctionnement de l'association. Par ailleurs, nous sommes en recherche active du parrain. » (animateur)*

*« Le temps imposé de 3 ans avant la mise en association peut provoquer des angoisses pour certains adhérents. » (animateur)*

Mais c'est aussi le travail d'explicitation aux adhérents de ce qui est en train de changer qui apparaît difficile et chronophage.

*« Il y aura plus de travail administratif et statistique », « c'est une perte de temps, de la fatigue des professionnels. » (animateur)*

*« Expliquer les changements aux adhérents complexifie l'organisation. » (animateur)*

### **Regards d'adhérents et membres des GEM**

Du côté des adhérents, le niveau de connaissance des implications de cette dimension est très variable. Des GEM ont traité cette question avec les adhérents et l'animateur. La recherche d'un parrain ou d'un organisme gestionnaire a fait l'objet d'une réflexion collective. Dans d'autres GEM, des adhérents n'avaient pas entendu parler de cette séparation.

Lorsqu'ils sont informés, les adhérents jugent plutôt positivement cette distinction entre parrain et gestionnaire qui devrait favoriser l'échange et simultanément une fonction de veille mutuelle. Cette



distinction est perçue comme une garantie et une meilleure répartition des pouvoirs et des responsabilités.

*« C'est très bien, ce sont deux organismes qui vérifient, qui contrôlent l'un sur l'autre. L'un veille sur l'autre. » (un adhérent)*

*« Ça permet d'échanger aussi. » (un adhérent)*

Plus généralement, les participants ont des difficultés pour comprendre et délimiter les rôles et responsabilités du parrain et du gestionnaire, mais aussi ceux de l'association d'adhérents. Qui est l'employeur des animateurs de leur GEM ? Ont-ils le droit et la possibilité de licencier un animateur en cas de problème ? Certains participants expliquent avoir du mal à s'y retrouver. Ils ne savent pas toujours si leur GEM a déjà constitué une association des adhérents et membres du GEM.

*« Vous êtes constitués comme association d'adhérents ?  
- Je sais pas trop, c'est compliqué. » (adhérent)*

Lorsqu'ils sont moins informés, les adhérents relèvent surtout l'intérêt de disposer d'un parrain comme tiers. La fonction de parrainage n'est pas clairement identifiée, mais ce qui importe est d'avoir un arbitre. Le parrain peut être confondu avec le gestionnaire, voire avec l'animateur :

*« J'apprécie d'avoir un parrain, c'est important d'avoir un parrain à se référer en cas de problème, si on n'est pas sûr de nous, parfois on ne sait pas ce qui va nous arriver. » (adhérent)*

*« Le rôle du parrain, c'est de veiller que les adhérents appliquent le règlement du GEM. » (adhérent)*

*« Le parrain, il peut intervenir s'il sent que le GEM est en danger, il peut mettre le holà s'il y a un problème dans le GEM, dans la gestion du GEM. » (adhérent)*

*« C'est un soutien en matière de la psychologie. Si on a besoin, c'est un contact psychologique." (adhérent)*

*« Si les choses vont pas, il met les choses à carreau, comme un arbitre, l'arbitre du GEM. C'est un arbitre du GEM, il est impartial, il juge ce qui est juste ou pas. » (adhérent)*

Concernant ce point du cahier des charges, la méconnaissance et les représentations sur les intentions de l'Etat vis-à-vis des GEM par les adhérents et les animateurs sont sources d'implicites et donc d'inquiétudes. **L'accompagnement à la connaissance par les acteurs (animateurs, adhérents, membres, gestionnaires, parrains) du nouveau cahier des charges apparaît comme une nécessité.**

### L'ouverture du GEM en autonomie

L'accès au GEM sans la présence d'un animateur, lorsqu'il est possible, est :

- soit institué sur des créneaux précis ou à tout moment (les adhérents « référents » disposant des clés des locaux) ;
- soit ponctuel et/ou en fonction des souhaits et des possibilités des adhérents (animateur malade ou pendant les périodes de congés).

De ce point de vue, le fonctionnement des GEM est extrêmement hétérogène. Ce qui pose problème est la capacité des adhérents et membres à intervenir à bon escient en cas de difficultés rencontrées lors des temps d'ouverture en autonomie. Cette crainte de voir les adhérents et membres en situation difficile a soit conduit les GEM à ne pas permettre un accès hors de la présence d'un animateur ou bénévole, soit à mettre en place des systèmes de recours en cas de difficulté :

« On est assez autonomes, le GEM peut ouvrir sans animateur, on a la clé, on a un code. Si on a un problème, il y a toujours un référent à qui parler. Ce référent c'est un animateur ou le parrain. En neuf ans, on a juste eu deux soucis. » (réunion avec les adhérents d'un département)

« A un moment ça se faisait puis il y a eu un incident, qui a cessé cette ouverture en autonomie. Mais avec le cahier des charges qui le précise, on a réessayé et donc on essaye de s'y tenir. » (réunion collective entre adhérents)

« On est responsables à tour de rôle de la clé et des locaux. Il y a toujours un peu la crainte d'un problème, mais on a toujours quelqu'un d'astreinte avec un numéro si besoin à appeler en cas de problème. » (réunion collective entre adhérents)

Six GEM ne sont jamais ouverts sans la présence d'un animateur. Néanmoins des activités à l'extérieur du GEM peuvent être organisées sans la présence des animateurs (sauf pour un GEM, dans lequel aucune activité au GEM et en dehors du GEM ne se réalise sans la présence d'un animateur).

### L'ouverture les week-ends

Sept GEM offrent la possibilité aux adhérents de venir le week-end avec ou sans la présence des animateurs.

La fréquence des ouvertures en week-end varie. Un GEM est ouvert 3 samedis sur 4 et potentiellement le dimanche en fonction des activités, en présence des animateurs. D'autres GEM sont ouverts tous les samedis en présence des animateurs, un GEM fonctionne certains week-ends et en soirée également, en présence des animateurs.

### Les activités et sorties hors des horaires d'ouverture

Seize GEM organisent des activités ou sorties hors des heures d'ouverture, avec ou sans la présence d'un animateur pour 10 GEM, exclusivement hors de la présence d'un animateur pour 2 GEM et toujours en présence d'un animateur pour quatre GEM.

### La fonction du GEM dans le maintien et l'accès à l'emploi

Le cahier des charges des GEM introduit la possibilité pour les GEM d'avoir une action dans le domaine de l'insertion professionnelle : « Le GEM, qui peut se définir comme un collectif de personnes animées d'un même projet d'entraide, doit s'efforcer d'être une passerelle permettant aux personnes qui le fréquentent de retrouver une vie sociale satisfaisante, et notamment en travaillant sur le retour ou le maintien dans l'emploi ainsi que, le cas échéant, de recourir à des soins et à un accompagnement adapté ». Le cahier des charges restant flou sur les modalités selon lesquelles les GEM sont susceptibles de travailler sur le retour et le maintien à l'emploi, la question a été abordée avec l'ensemble des acteurs durant l'étude. Il ressort un consensus : l'emploi apparaît comme un domaine éloigné de l'objectif des GEM. Les arguments des acteurs (adhérents, membres, animateurs, gestionnaires, parrains) portent d'abord sur l'absence des compétences très spécifiques qu'un tel accompagnement exige. Les adhérents estiment ne pas disposer des compétences pour accompagner leurs pairs dans ce domaine. Le chantier « insertion professionnelle » est, du point de vue des adhérents, le plus souvent considéré comme du ressort et de la responsabilité des animateurs, davantage formés à cette fonction et considérés comme disposant a priori des ressources nécessaires. Le retour et le maintien dans l'emploi n'apparaissent pas comme des sujets possibles de l'entraide mutuelle.

« Je ne vois pas en quoi un GEM peut aider une personne en recherche d'emploi, on n'a pas les outils, comment on peut la soutenir ? On peut soutenir quelqu'un qui vient au sein du GEM, comme on dit

*souvent, cette personne arrive, elle n'est pas bien, elle arrive, on l'accueille, on lui offre un café, mais comment on peut soutenir la personne pour l'aider dans l'emploi ? On n'a pas les outils.» (un adhérent)*

Les animateurs, quant à eux, ne s'estiment pas formés à l'accompagnement spécifique que requiert ce champ. Le panel des tâches qu'ils ont à accomplir en tant qu'animateur est très large et demande des compétences très variées. L'implication dans le domaine de l'emploi ajouterait une dimension supplémentaire au détriment des autres dimensions.

Cependant, des adhérents notent :

- que des adhérents sont en emploi et que le GEM est susceptible de les aider à poursuivre leur activité professionnelle
- que le retour à l'emploi est une préoccupation pour certains, notamment pour les personnes avec LCA. Le GEM est un espace où ce désir de retour à l'emploi peut s'exprimer, être entendu.

*« Le GEM doit pouvoir aider à trouver des formations, en lien avec les capacités et moyens des gens, en lien avec les responsables du bureau. On en a parlé mais c'est relativement flou. » (un adhérent)*

*« Les animatrices peuvent être sollicitées pour entraîner à un entretien d'embauche, pour la rédaction d'un CV, ces aides peuvent être proposées mais pour l'instant il n'y a pas trop de demandes. » (une adhérente)*

C'est davantage un rôle indirect que les GEM pourraient jouer en matière d'emploi. Les adhérents sont très nombreux à penser que le GEM peut jouer un rôle sur l'image des personnes en situation de handicap dans le monde professionnel. Ils estiment et se représentent que si l'accès à un emploi a progressé pour les personnes rencontrant des difficultés motrices et sensorielles, ce domaine reste peu accessible pour les personnes dont le handicap est « invisible ».

*« Ceux qui trouvent plus facilement du travail, ce sont les handicapés physiques, ceux qui sont sur un fauteuil, moteurs. Les handicapés psychiques ne sont pas acceptés dans la fonction publique ». (un adhérent)*

*« Oui, mais il y a différents types de handicaps. A quelqu'un à qui il manque un membre, voilà, il est handicapé, point barre, tout le monde le voit. Nous on a un handicap invisible, personne le voit, il faut tout le temps sortir la carte d'handicapé, à la caisse, au supermarché, voilà, les gens nous regardent des pieds à la tête mais ça se voit pas, l'air de dire "qu'est-ce qu'il te manque à toi ?". » (un adhérent)*

*« Il faut faire tomber les tabous », « parce qu'on est peut-être des handicapés mais on est aussi des êtres humains ! » « mais à nous aussi d'aller vers les gens, que les images qu'ils ont, qu'on arrive à les faire changer », « il faut montrer qu'on est peut-être handicapés, mais voyez ce qu'on peut faire ! » (réunion collective avec des adhérents)*

Des adhérents plébiscitent la mise en place d'échanges avec certaines entreprises lors de portes ouvertes, des collaborations avec des acteurs de l'insertion professionnelle tels que Cap Emploi, comme la mise en place de stages ou de forums de l'emploi.

La fréquentation d'un GEM est aussi décrite comme une étape dans le parcours, pour des personnes stabilisées qui ont besoin de reprendre confiance, de ré-expérimenter des interactions sociales pour pouvoir éventuellement retrouver une vie professionnelle.

*« Quand les gens sortent de l'hôpital, je pense que souvent ils sont trop fragilisés pour sortir et faire un emploi à temps plein, le GEM leur permet de recréer un lien social, de se ressourcer et après ils peuvent reprendre une activité salariale, c'est pour ça que le GEM peut être un tremplin pour l'emploi. On a connu des gens qui ont arrêté le GEM quand ils ont retrouvé un emploi. Le GEM peut être un tremplin*

*car un emploi à temps plein c'est pas évident, tout le monde peut pas... Voilà à quoi peut servir le GEM.»*  
(un adhérent)

Une responsable d'ESAT indique pour sa part que les travailleurs de l'ESAT, anciens membres d'un GEM, ne le fréquentent plus : « *ils n'en sont plus là, ils sont passés à autre chose* ». Le lien entre le champ de l'emploi protégé et les Groupes d'Entraide Mutuelle pourrait être vu comme un soutien pour les travailleurs d'ESAT plutôt qu'une ressource pour les adhérents des GEM.

Il n'y a pas de logique de parcours qui ferait du GEM une instance particulièrement pertinente pour le domaine de l'emploi, soit en amont d'une activité professionnelle, soit en aval. Positionner les GEM dans une logique de filière, comme un passage obligé dans une perspective de retour à l'emploi ou de fin de la vie professionnelle constituerait un glissement de l'objectif des GEM. Les animateurs s'accordent à dire que le GEM comme lieu d'accueil « post-ESAT » est une dérive possible qui a un impact négatif sur la dynamique de groupe. Inciter des travailleurs d'ESAT en fin de carrière à fréquenter un GEM en guise de lieu d'activité de jour peut conduire, si cela se généralise, à assister à un vieillissement général du public, à une moindre motivation à participer et à une plus grande difficulté à prendre des initiatives. De la même manière, les organismes gestionnaires et parrains considèrent que penser les GEM comme des espaces de pré-retour à l'emploi poserait une forme d'injonction à l'emploi dangereuse pour des personnes qui ont besoin de trouver des espaces de liberté. La pression sociale à être actif est déjà forte dans de nombreux espaces.

*« Nous on fait partie du handicap invisible, ça se voit pas notre lésion, notre pathologie et je ne peux pas travailler à temps plein, eux ils prennent que du temps plein. »* (un adhérent)

### L'ouverture sur l'extérieur

L'ouverture sur l'extérieur renvoie à la fois à la diversité des personnes qui fréquentent le GEM, mais également aux différents partenariats que les GEM peuvent construire avec d'autres acteurs locaux. Ces derniers sont variés : centre social de la CAF, centres de loisirs, ludothèque, Maisons de la Culture... Les relations partenariales identifiées concernent principalement :

- des acteurs de l'offre de soins et d'accompagnement (UEROS, SAMSAH, CH, hôpitaux de jour, CMP, réseau de santé...)
- des collectivités territoriales ou structures communales (Ville, Conseil Départemental, CCAS, espaces culturels ou sportifs municipaux)
- des espaces de culture, de loisirs ou de pratique sportive
- 10 GEM indiquent n'avoir aucune relation partenariale avec une collectivité territoriale

Notons qu'aucun GEM ne mentionne de partenariat avec un acteur du champ professionnel ou de la formation professionnelle. Un GEM déclare n'avoir aucun partenaire.

Huit GEM ont un partenariat avec un secteur de psychiatrie, trois GEM ont un partenariat avec un autre acteur du soin. Les objectifs de ce partenariat sont de trois types :

- soutien ou suivi des adhérents en cas de problème de santé
- favoriser la connaissance du GEM par les patients du lieu de soin
- partager avec les lieux de soins des « activités susceptibles de consolider (la) stabilisation et favoriser (la) progression » des adhérents.

Les deux-tiers des partenariats avec les acteurs de la santé sont régis par des conventions.

L'existence de partenariats avec des services de psychiatrie est appréciée de façon ambivalente par les adhérents : d'un côté, cela permet de faire connaître le GEM et de l'ouvrir sur l'extérieur. De l'autre, cela peut favoriser une image des GEM comme le prolongement d'un lieu médicalisé et de soin.

### *Le partenariat avec les collectivités territoriales*

Ce sont majoritairement les municipalités ou les communautés de communes qui sont citées. Le Conseil Départemental est mentionné par deux GEM. Différents niveaux ou services municipaux peuvent être cités : le CCAS, la Ville, un centre de loisir municipal... Les objectifs de ces partenariats concernent d'abord l'obtention de soutien financier. Quelques municipalités apportent des aides ponctuelles.

Mais il s'agit aussi d'inscrire un projet des adhérents dans une manifestation ou dans une instance organisée par la municipalité : « participation à la Semaine de la Femme », « participation aux conseils citoyens des quartiers d'implantation des GEM », « partenariat avec le refuge canin (municipal) pour promener les chiens une fois par mois », « travail en commun sur des événements de la ville ». Les collectivités territoriales sont en ce sens porteuses d'occasions de développer la participation sociale et citoyenne des adhérents.

Les collectivités territoriales sont également sollicitées pour apporter des facilitations aux activités du GEM : mise à disposition de lieu pour exposition, « prix préférentiel pour les entrées des espaces municipaux », « mise à disposition d'un véhicule ».

Notons que la participation sociale est également développée dans un GEM par la participation au Conseil du Handicap et de la Dépendance (CHD).

La moitié des partenariats avec les collectivités territoriales et les ESMS font l'objet d'une convention.

### *Les partenariats avec les Etablissements et Services Médico-sociaux (ESMS)*

Huit GEM ont développé un ou plusieurs partenariats avec des ESMS.

- Cinq GEM ont développé des partenariats avec un SAMSAH ou une résidence accueil, un IME ou une maison relais gérée par le même organisme gestionnaire. Il s'agit essentiellement de mutualiser des moyens humains et matériels.
- Trois GEM ont développé un partenariat avec un EHPAD. Il s'agit de développer un projet commun.
- Deux GEM ont mis en place un partenariat des MAS. Il s'agit davantage de proposer un accès au GEM pour les personnes accueillies dans ces établissements. Cette ouverture à des personnes en situation de handicap psychique accueillies en MAS est une orientation notable du projet de ces GEM. Les MAS accueillent des personnes très peu autonomes. Un GEM se rendant accessible pour des personnes peu autonomes expérimente ainsi l'amélioration de la participation sociale des personnes les moins autonomes via la fréquentation d'un GEM.

### *Les partenariats avec les autres GEM*

Sept GEM ont mis en place un partenariat avec un ou plusieurs autres GEM dans le cadre de rencontres inter-GEM. D'après les personnes rencontrées dans le cadre de cette étude — adhérents et membres, animateurs, parrains et organismes gestionnaires, ces rencontres permettent de dynamiser et de renforcer les activités et actions des GEM. En écho au manque de visibilité des GEM, elles soutiennent également une dynamique d'ouverture des GEM sur leur environnement et favorisent leur implantation territoriale. Les rencontres inter-GEM sont l'occasion de partager des expériences et permettent de développer de nouvelles connaissances utiles au bon fonctionnement des GEM (possibilités en termes de financement, mutualisation de moyens de transports et de locaux, développement de partenariats, développement d'activités, etc.). Ces rencontres visent également à diversifier les relations sociales des adhérents et membres des GEM et à favoriser la mixité sociale.

L'importance de cette dernière aux yeux des différents acteurs des GEM sera explicitée ultérieurement.

#### *Les autres partenariats*

Il s'agit de partenariats plus marginaux ou originaux. Avec une crèche autour d'un projet commun, avec un lycée pour des activités communes, avec des clubs thérapeutiques, avec une SCI autour d'un atelier d'écriture.

**Près de 6 partenariats sur 10 font l'objet d'une convention formalisée.** Les partenariats sont quasiment toujours formalisés avec les lieux de loisirs et de culture.

| Type de partenaire                | Partenariat conventionné | Partenariat non conventionné | Convention en cours | Total général |
|-----------------------------------|--------------------------|------------------------------|---------------------|---------------|
| Collectivité territoriale         | 8                        | 7                            |                     | 15            |
| Lieux de culture ou de loisir     | 11                       | 3                            |                     | 14            |
| ESMS                              | 6                        | 7                            |                     | 13            |
| Secteur psychiatrie               | 6                        | 3                            |                     | 9             |
| Autre acteur sanitaire            | 2                        | 1                            | 1                   | 4             |
| Parrain ou organisme gestionnaire | 6                        | 1                            |                     | 7             |
| Autre GEM                         | 2                        | 4                            |                     | 6             |
| Espace d'information handicap     | 2                        | 2                            |                     | 4             |
| UEROS                             | 1                        | 1                            |                     | 2             |
| Autre                             | 3                        | 6                            |                     | 9             |
| Total général                     | 47                       | 35                           | 1                   | 83            |

***Les partenariats (source : questionnaire organismes gestionnaires –parrains)***

La question de « l'ouverture » des GEM paraît relativement complexe car tous les adhérents et membres n'ont pas des avis identiques sur cette question. Quelques adhérents définissent cette « ouverture » comme le gage de la réussite du GEM et des effets sur celles et ceux qui le fréquentent, quand d'autres insistent sur les bienfaits de se retrouver « entre soi » et sur la nécessité de s'ouvrir très progressivement sur l'extérieur. La question de l'ouverture renvoie aux différentes étapes du processus que connaissent les personnes lorsqu'elles deviennent membres et adhérents d'un GEM.

*« Moi pour l'instant ce qui me plaît, c'est d'être entre nous, de faire des choses entre nous, de rigoler entre nous, ça me dérange pas quand les autres associations ou l'APF viennent, tout ça j'aime bien, je participe, mais... Quand on est allés faire une balade avec l'APF de Châteauroux, ça m'a pas dérangée plus que ça mais... On aime bien être entre nous, on déjeune ensemble le midi. On a quand même une blessure à l'âme. » (une adhérente)*

Les adhérents ont décrit les difficultés rencontrées pour construire des partenariats avec des acteurs extérieurs. Tous déplorent ce qu'ils considèrent comme un manque de visibilité et de connaissance des GEM de la part de la société et de partenaires potentiels. À leurs yeux, les GEM sont d'un côté méconnus, y compris de la part des professionnels de santé ; et d'un autre côté, ils sont systématiquement associés au soin et au médical.

De façon unanime, les participants estiment rencontrer des difficultés dans le travail de communication et de publicité qu'ils organisent, en raison du manque d'implication et de valorisation de ce travail par les établissements et professionnels destinataires de leurs supports de communication. L'idée d'organiser un travail au niveau départemental pour promouvoir les GEM est évoquée. Parallèlement à ces critiques, les participants estiment devoir prendre en charge ce travail de communication et des pistes de travail sont mentionnées pour faire connaître les GEM.

*« Je vois quand je vais au CMP, quand je vois que notre fiche d'activité est bien contre un mur, que personne la voit et que personne pensera à aller regarder là ! Déjà j'ai envie de dire au CMP "mettez-nous un peu en avant !" » (un adhérent)*

*« Les plaquettes sont noyées parmi toutes les plaquettes, après c'est le médecin traitant, c'est le neurologue qu'il faut éduquer ! C'est à lui d'orienter ! » (un adhérent)*

*« On pourrait faire connaître le GEM dans des événements, par exemple dans le cadre du Printemps de Bourges ! » (un adhérent)*

L'état des lieux de la mise en conformité des GEM de la région Centre-Val de Loire vis-à-vis du nouveau cahier des charges n'avait pas pour objectif d'identifier ni d'évaluer les « bonnes » mises en conformité. Associé aux propos recueillis lors des différents échanges collectifs et individuels, il visait à clarifier certains points de fonctionnement et d'activités des GEM et à identifier les difficultés éventuellement rencontrées. Cet état des lieux fait apparaître un certain nombre de points communs et de différences entre les GEM de la région, témoignant de leurs réalités spécifiques et de pratiques partagées. Plusieurs tendances peuvent être soulignées à l'issue de cet état des lieux.

Les nombreuses interrogations exprimées lors des réunions collectives — par des adhérents mais également par des organismes gestionnaires, des parrains et des animateurs — au sujet de la mise en conformité cristallisent la nécessité de développer de nouveaux outils visant à clarifier certains éléments relatifs au fonctionnement des GEM. Certaines questions juridiques et administratives demandent ainsi un accompagnement et un étayage des différents acteurs des GEM. C'est particulièrement le cas pour l'ouverture des GEM en autonomie, les rôles et responsabilités respectives de l'association des adhérents, de l'organisme gestionnaire ou du parrain.

De plus, les degrés de connaissance très variables de ce nouveau cahier des charges par les adhérents et membres rencontrés mettent en évidence des modalités et des degrés de circulation de l'information très différents d'un GEM à un autre.

Les échanges sur ce nouveau cahier des charges ont permis d'identifier les interrogations et incompréhensions des différents acteurs des GEM. Les réactions à l'évocation de certains points du cahier des charges<sup>8</sup> ont mis en évidence les tensions éventuelles entre les orientations définies dans le cahier des charges et les réalités et pratiques empiriques des GEM de la région Centre-Val de Loire. Plus globalement, ces différents niveaux de mise en conformité vis-à-vis du nouveau cahier des charges doivent être considérés, car ils expriment les difficultés et tensions particulières aux dispositifs hybrides que sont les GEM. La problématique de l'autonomie et de la vulnérabilité occupe une place centrale dans ce dispositif, en témoignent les réactions des différents acteurs des GEM à plusieurs points du nouveau cahier des charges (plus particulièrement les points relatifs au volet professionnel, à l'ouverture et à l'accès au GEM en autonomie, à la recherche d'un parrain, etc.). La problématique de l'autonomie et de la participation sociale demande à toujours faire l'objet de réflexions et d'accompagnement des différents acteurs concernés.

<sup>8</sup> Pour plus de détails, se référer aux différentes grilles d'animation disponibles en annexe.

Le point ci-dessus fait écho aux représentations et images des personnes en situation de handicap dans la société. L'état des lieux des différents partenariats des GEM de la région Centre-Val de Loire met en exergue à la fois la diversité des partenariats développés et les difficultés rencontrées pour les soutenir et les diversifier. Ici aussi se pose la question de l'identité des GEM et s'exprime l'attention portée par les acteurs des GEM à ne pas trop colorer de façon sanitaire les GEM. L'ouverture des GEM sur leur environnement est un point central souligné par les acteurs des GEM, nécessitant également une réflexion et un accompagnement de la part des autorités publiques.

#### 2.4. Vivre le GEM, faire vivre le GEM : accès à la citoyenneté et participation sociale

Pour l'observateur extérieur, les GEM apparaissent comme des lieux foisonnant d'idées, de rencontres et de perspectives. Ils sont animés d'une dynamique en lien avec des espaces extérieurs, spécialisés ou de droit commun. Ce qui frappe l'observateur est l'unanime satisfaction des adhérents et membres à fréquenter un GEM et l'importance qu'ils accordent à cette appartenance. Cette satisfaction est rapportée de façon très détaillée dans le rapport de l'étude nationale de l'ANCREAI. L'objet de la recherche de l'ANCREAI était précisément de déterminer les apports des GEM dans le parcours de vie des personnes. Il existe une très grande proximité des constats entre la présente étude et la recherche de l'ANCREAI.

Les apports du GEM s'articulent entre eux, un bénéfice en entraînant un autre, ce qui amène les acteurs et notamment les institutions de tutelle à reconnaître sans conteste la pertinence du développement des relations sociales dans l'amélioration de la santé mentale. La vertu des GEM ne semble plus contestable. A l'instar des conclusions du rapport de l'ANCREAI, pour les adhérents, les organismes gestionnaires, les parrains et les animateurs, le GEM est un lieu qui rompt l'isolement, développe le lien social mais aussi les compétences sociales. Il permet de reprendre confiance en soi, de se sentir utile, d'endosser un rôle social. Ce faisant, il restaure l'estime de soi des personnes en situations de handicap, il permet d'expérimenter (à nouveau) une prise de responsabilité, il apporte de l'aide et du soutien en cas de difficulté. Les GEM changent le regard porté par les institutions locales notamment du soin, sur les personnes avec un handicap psychique mais aussi de la société civile. Bien qu'il n'existe pas d'éléments pour objectiver la réduction des hospitalisations en psychiatrie, il est fréquemment avancé que l'existence des GEM réduit la nécessité des hospitalisations.

#### Les effets et apports des GEM

##### *Des réacquisitions*

Invités à décrire les effets du GEM et ses missions, la totalité des adhérents souligne la rupture de l'isolement. Lorsqu'ils décrivent leur évolution, c'est l'idée d'un processus, d'une transformation qui est exprimée, celle d'une réacquisition de quelque chose qu'on avait perdu : reprendre confiance en soi, redécouvrir, réapprendre à avoir des relations sociales, se (ré)approprier certains savoir-faire et compétences perdus. Le champ lexical mobilisé pour décrire le GEM renvoie à « l'utilité », par opposition à « l'inutilité » d'une vie passée seul chez soi devant la télé ; à « l'ouverture » par opposition à un espace domestique vécu non comme un cocon mais comme un « enfermement ». La pluralité parcourt l'ensemble du GEM : pluralité des univers sociaux, des activités et des personnes rencontrées au sein du GEM, par distinction avec une existence auparavant marquée par l'unicité, voire la monotonie.

La fréquentation et participation au GEM permet également de reprendre des repères, d'acquérir un autre rapport au temps, nouvelle hygiène de vie qui peut se développer. Le GEM donne un but et structure le rythme quotidien, se répercutant sur le sommeil et la présentation de soi par exemple.



*«Ça permet de retrouver des liens sociaux, de trouver des personnes, d'échanger avec d'autres personnes, ce qu'on avait perdu depuis longtemps. De retrouver des contacts, reprendre un rythme de vie qu'on avait perdu aussi ! C'est très important car quand vous êtes pas bien, vous vous couchez à pas d'heure, vous vous levez à pas d'heure car vous n'avez pas de but, alors que le GEM et le fait d'aller au GEM régulièrement, peu importe si on y va régulièrement, moi j'y vais tous les jours au GEM, c'est un choix, ça donne un but au quotidien, ça permet de reprendre un rythme. » (un adhérent)*

#### *Des effets sur les représentations et les images des personnes en situation de handicap psychique*

Les GEM ont des effets positifs sur les représentations et images que la société et les professionnels soignants, en particulier ceux des hôpitaux psychiatriques, ont des personnes en situation de handicap psychique. Une personne membre de l'Unafam, impliquée dans la création de GEM, explique les obstacles rencontrés lors du projet de création de GEM et les retombées positives de ces derniers. Selon elle, ce sont différentes conceptions et regards sur les maladies psychiques qui se sont heurtés lors de la création de Groupes d'Entraide Mutuelle. *« Quand on a mis en route le GEM, des médecins ne voyaient pas d'un bon œil la création du GEM, des médecins qui avaient une vision restreinte de la maladie. Nous étions trois familles de l'Unafam à nous engager pour la création du GEM. Ils n'avaient pas trop confiance, ils ont dit qu'ils (les adhérents) allaient mettre le feu. Ils nous ont laissé faire, mais comme il fallait un aval d'un médecin, il a accepté mais il a donné son assentiment à la Mutualité, pas aux familles. Mais le regard qu'ils avaient sur nos enfants était parfois très négatif. Je considère que les GEM ont fait évoluer le regard des soignants sur les malades. On avait une approche des malades différentes des personnels des hôpitaux psychiatriques. Nous les considérons comme des adhérents d'une association.»*

#### *Entre pairs et sans étiquette*

Les adhérents et membres des GEM estiment que le grand intérêt des GEM réside notamment dans leurs modalités et normes de fonctionnement. L'accès libre, sans obligation de notification ni de venue régulière, est particulièrement apprécié. L'absence d'étiquette de la maladie et la qualité des relations sociales nouées au sein du GEM sont aussi très importantes pour les participants aux réunions. D'après ces derniers, cette qualité relationnelle est liée au partage de problématiques de santé et d'une situation similaire qui encouragent une bienveillance et l'absence de jugement entre adhérents et membres des GEM. Les personnes présentes soulignent combien les relations sociales au sein du GEM se distinguent des relations qu'elles connaissent en dehors du GEM, y compris des relations d'ordre privé. Entre adhérents et membres de GEM, les personnes trouvent un espace d'échange et d'écoute, mais aussi de conseils, entre des personnes qui partagent une expérience de vie singulière et qui se comprennent.

*« Après la maladie, on a un besoin très présent de raconter ce qui s'est passé. On a des parcours très divers les uns les autres et on est obligés d'en parler. On l'a remarqué pour tous les adhérents. On a un besoin vital de raconter ce qui s'est passé, notre vécu, notre histoire. En fonction de ça, on a quand même une oreille attentive, sans jugement, c'est le fondement de notre association. » (un adhérent)*

*« On se comprend, on a tous vécu la même chose, on a tous le même problème, on s'échange des adresses d'ortho, de kiné parce qu'on a eu le même problème. Parfois je dis on est tous des canards boiteux. » (un adhérent)*

*« Il n'y a pas de jugement. Même si la famille est bienveillante, dans un environnement bienveillant, familial par exemple, on a changé. J'ai du mal à sentir que j'ai changé. Il y a une différence entre ce que perçoit la famille et ce que je perçois. Il y a quand même des séquelles, des changements, dans mon comportement, il y a un avant et un après. Quand je vais au GEM, j'ai l'impression que je ne m'en sors pas trop mal. Après ce qui est difficile, c'est de savoir où ça pêche. Par rapport à mon entourage, ils ont*

*beaucoup été là pour moi et j'aimerais que leur quotidien soit le plus agréable possible. J'aimerais que le quotidien de ma famille soit meilleur, qu'on ne change rien à ce qu'il y avait avant. » (un adhérent)*

*« On est une charge pour l'environnement. Le GEM nous amène une bouffée d'air frais, c'est un endroit où on rencontre des gens qui ont vécu la même chose que nous sans souler, parce qu'on s'en rend pas compte, mais on est lourds pour les gens qui nous accompagnent. » (un adhérent)*

La grande force du GEM réside aussi dans le fait d'être libre de venir, de ne pas venir, de participer à des degrés divers, en fonction de ses envies et de ses possibilités. En ça, le GEM permet d'avoir des expériences différentes de la vie à « l'extérieur ».

*« Y a pas d'a priori, on n'est pas là pour se critiquer. Ça n'a rien à voir avec la vie qu'on mène à l'extérieur, où y a toujours quelqu'un qui nous dit "ce n'est pas bien", personne ne nous dit ce que tu dis ce n'est pas bien, ce que tu fais ce n'est pas bien... On fait ce qu'on veut. » (un adhérent)*

Enfin, paradoxalement, mais cela a également été documenté dans l'étude nationale, une adhérente explique que les bénéficiaires des GEM peuvent trouver là un espace où ils sont considérés autrement qu'à travers la maladie et leur statut de personne en situation de handicap, alors même qu'ils se trouvent dans un lieu fréquenté par des personnes en situation de handicap. Le partage d'une expérience de vie, la connaissance intrinsèque des conséquences pour soi et pour les autres permet de faire passer la maladie sur un plan secondaire, sans avoir à justifier quoi que ce soit.

*« Nous famille, on avait tendance à remettre la maladie en place, alors que les professionnels (animateurs) n'insistaient jamais sur la maladie. On a bougé et on s'est retirés, car être animateur en tant que famille au sein du GEM ça pouvait être préjudiciable pour les malades. Eux ils veulent pas qu'on parle de leur maladie, eux ils sont des adhérents d'une association, ils veulent faire des activités, ils veulent être des citoyens comme les autres. » (un adhérent)*

Les participants soulignent le fait que les effets qu'ils prêtent au GEM ne se limitent pas en son sein mais se prolongent à l'extérieur. Les relations sociales nouées au sein du GEM se prolongent parfois à l'extérieur, à travers des invitations, des repas et des sorties partagés. Une partie des adhérents considère que le GEM les encourage à aller vers l'extérieur, à la fois en faisant de nouvelles rencontres, mais également en faisant des activités sportives, culturelles, artistiques qu'ils ne faisaient pas avant ou qu'ils avaient cessé de pratiquer. L'expérimentation de relations sociales dans un espace facilitant permet d'expérimenter des relations sociales dans des espaces plus communs.

*« Je fais des rencontres à l'extérieur du GEM, je rencontre des gens que je ne connaissais pas. Je fais du handi-basket, je fais de la piscine. » (un adhérent)*

*« Avec le GEM, j'ai pu faire des expositions de peinture car je peins des tableaux. Grâce à notre président, j'ai pu trouver une association [où faire de la peinture], j'ai exposé. » (un adhérent)*

S'ils témoignent d'une grande satisfaction et d'un attachement important au GEM, les adhérents décrivent néanmoins la difficulté qu'ils ont pu rencontrer à devenir membres, puis adhérents : ils ont dû dépasser des craintes, s'efforcer, se contraindre, réapprendre... Pour pouvoir pousser la porte du GEM et s'y installer. Ils expliquent qu'il s'agit d'un processus qui implique d'avoir cheminé en amont, d'être dans une phase de stabilisation de leurs troubles.

Si l'ensemble des adhérents ont insisté sur l'intérêt à se retrouver entre pairs, des conditions sont nécessaires au bon fonctionnement du GEM. Des gestionnaires et parrains accordent une grande importance à la mixité sociale dans les GEM tout en défendant la spécificité selon le type de handicap. À ce titre, la mixité sociale, entendue de façon plurielle et renvoyant à la mixité générationnelle, professionnelle (personnes en activité, à la retraite, sans activité...), mais aussi culturelle, occupe une place très importante dans le vécu et l'expérience des participants. Les animateurs ont également

soutenu ce point. Lorsqu'un groupe d'adhérents est trop homogène, lorsque tous les adhérents « viennent » du même CMP, du même ESAT, du même SAVS, la dynamique de groupe est impactée. Une animatrice par exemple témoignait du vieillissement des adhérents et de leur moindre envie de prendre des initiatives, d'être moteurs. La mixité, notamment générationnelle, est un atout important. De la même façon, les adhérents et membres rencontrés ont fortement valorisé la mixité sociale, à la fois générationnelle, professionnelle, et culturelle. À leurs yeux, cette mixité est une vraie richesse. C'est particulièrement le cas lorsqu'elle se traduit par une diversité de pratiques et de goûts culturels, par différentes compétences, mobilisées par exemple pour l'organisation et l'animation d'activités et de sorties dans le cadre du GEM. De l'avis des personnes rencontrées, cette mixité est un élément moteur de l'entraide mutuelle et de la complémentarité des un-e-s et des autres en faveur du collectif.

Pour les adhérents et membres des GEM rencontrés dans le cadre de cette étude, le GEM est autant défini par sa dimension spatiale et géographique — comme lieu contenant et protecteur — que par le collectif de personnes qui le composent.

### Devenir membre, adhérent puis éventuellement membre du bureau : un processus

#### *Faire la démarche*

Les adhérents soulignent combien la démarche d'aller vers un GEM, d'y entrer la première fois est loin d'être une démarche évidente et facile. Processus plus ou moins long selon les uns et les autres, c'est une démarche qui demande réflexion et se trouve encouragée parfois par un tiers (proche, famille, personnel de santé). Le fait d'avoir adhéré au GEM, d'y être venu régulièrement n'empêche pas des périodes de ruptures et de « reprises » chez les membres. Parfois, le GEM est associé à des images négatives, notamment celles de personnes en difficulté, renvoyant à sa propre situation de handicap et de vulnérabilité. Pour certaines personnes, c'est bien la crainte de trouver des personnes « comme soi » qui est rebutante.

La motivation la plus fréquemment évoquée par les adhérents était de sortir de chez eux et de rencontrer de nouvelles personnes, ce qui, pour des personnes en situation de handicap psychique, correspond à une amélioration de l'état psychique. Il a été question à de nombreuses reprises dans les échanges de la nécessité d'être stabilisé dans sa maladie pour pouvoir fréquenter le GEM. Il ne s'agit pas d'une règle absolue vérifiée avant d'accepter une adhésion, mais c'est un fait qui s'impose concrètement. Être à l'aise au sein du GEM implique d'être dans une disposition psychique favorable. Les adhérents ont insisté sur ce point, en précisant que des personnes qui ne sont pas prêtes, qui ne sont pas stabilisées, finissent par ne plus venir parce que le GEM ne correspond pas à ce qu'elles sont en train de vivre. Aussi, les adhérents interpellent les lieux de soins ou les ESAT qui orientent des personnes vers les GEM, avec parfois une forme d'injonction, sur la nécessité de bien évaluer la pertinence pour chaque personne de venir au GEM. La question de la stabilisation des futurs et potentiels adhérents se pose également à l'échelle du groupe. En effet, les personnes rencontrées ont insisté sur les risques encourus par le collectif d'adhérents et de membres lors de l'arrivée d'une nouvelle personne : en cas de manifestation trop importante de troubles, de difficultés relationnelles (agressivité par exemple), le groupe et son mode de fonctionnement peuvent se trouver menacés et mis en danger.

*« Je l'ai réfléchi pendant plusieurs mois, pendant une année, pour venir ici. Pour venir au (nom du GEM), il m'a fallu un an. » (un adhérent)*

*« Moi c'était pas directement. C'est une copine de ma femme qui était venue au début, elle restait ici tout le temps, un jour elle me dit "tu viendras avec moi au GEM", j'ai été, ça a duré quelques mois, et puis j'ai continué à venir avec elle. » (un adhérent)*

*« J'ai une amie qui m'a dit "je peux te proposer de venir au GEM (nom du GEM)", et vous savez au début faire la démarche c'est pas évident, franchir le premier pas c'est pas évident. Et donc je lui ai dit "oh non je vais trouver des personnes comme moi, qui sont pas bien" et elle m'a dit "si, si, viens, si ça te plaît pas, tu verras, mais fais au moins cette démarche" ». (un adhérent)*

**Pour les adhérents et membres qui ont répondu au questionnaire (175 personnes), l'incitation à venir au GEM a été soutenue par quelqu'un.** Dix-sept personnes ont connu le GEM par leurs propres recherches. Pour toutes les autres personnes, c'est un proche ou un professionnel, souvent un médecin ou un travailleur social, qui a parlé des Groupes d'Entraide Mutuelle. Ceci note l'importance d'une information précise auprès des professionnels travaillant avec des personnes en situation de handicap psychique pour faire connaître leur existence.

Etre membre/adhérent d'un GEM permet d'appartenir à un groupe, à un collectif. La dynamique de groupe, l'identité collective est construite par exemple via l'organisation de célébrations partagées, telles que les fêtes de fin d'année, qui permettent de créer du commun. Les célébrations d'anniversaire valorisent les identités individuelles.

Au sein du GEM, le processus se poursuit, par les protocoles mis en place pour l'accueil des nouveaux adhérents, dans une progression, d'abord membre puis adhérent. Le fonctionnement du GEM, le décalage avec les structures sociales, médico-sociales et sanitaires que les adhérents ont fréquentées par ailleurs doit être compris et intégré avant d'envisager une participation et un investissement plus large. Etre adhérent d'un GEM n'est pas la même chose qu'être usager d'un SAVS ou patient d'un CMP. Il faut du temps pour le comprendre et apprivoiser cette citoyenneté possible avant de choisir ou non de s'investir dans le GEM.

*«L'autogestion, c'est un summum au niveau de l'implication. Ça ne veut pas dire que ça ne viendra pas au GEM, mais je ne pense pas que la majorité des adhérents soit prête, mais ça ne veut pas dire que les membres des GEM ne veulent pas y aller. Les gens qui sont très impliqués dans le GEM, qui participent à la dynamique du GEM, quand la dynamique est créée, on est dans le mouvement. » (un adhérent)*

*« C'est peut-être un souhait aussi, des gens qui veulent entre guillemets "consommer des relations" mais qui ne veulent pas s'impliquer dans une structure, dans la prise en charge eux-mêmes. » (un adhérent)*

*« Il y a deux types d'adhérents : celui qui vient, mais pour qui il faut que les activités soient déjà structurées, et les autres qui participent plus à l'évolution du GEM. » (un adhérent)*

Pour encourager la participation sociale, but des GEM, les adhérents et membres présents estiment que les personnes doivent d'abord se découvrir mutuellement et découvrir ce qui peut être fédérateur. Progressivement, cette découverte mutuelle favorise une dynamique de (re)socialisation qui peut se traduire par la suite par diverses formes de participation et d'implication dans et pour le GEM. Le rire est mentionné à plusieurs reprises comme expression et indicateur très important de cette dynamique de (re)socialisation.

*« Quand la personne entre dans le GEM, elle a besoin d'être aidée, elle a besoin d'ouverture. Quand une personne commence à rire, commence à se détendre, les processus de socialisation se réalisent. Plus les gens étaient dans le rire, plus ils avaient d'idées, de préoccupations et de participation au GEM. » (un adhérent)*

#### *Prendre des responsabilités*

Une part importante des personnes rencontrées lors des réunions départementales a occupé ou occupe actuellement des fonctions au sein du bureau. Elles décrivent également le temps nécessaire pour prendre la décision de cet investissement et pour se former à cette prise de responsabilités. Le

fonctionnement en binôme est fréquemment décrit : un président adjoint, un trésorier adjoint, un secrétaire adjoint sont élus pour seconder les tenants du poste, se former et possiblement leur succéder.

*« C'est venu tout naturellement, l'animatrice m'avait proposé de faire partie du CA. J'avais dit non car c'était trop tôt. Je suis allé au CA, et la deuxième année, j'ai accepté, c'est naturel et progressif. » (un adhérent)*

*« Ça a pris plusieurs années avant d'aller prendre une fonction au bureau. L'animateur nous a proposés pour les postes de trésorier et de président et on a accepté. On a monté l'association à 3 personnes. On a rédigé des statuts, on a fait les courriers recommandés avec aller/retour à la préfecture, etc. » (un adhérent)*

La motivation à devenir membre du bureau provient de l'envie d'être utile au collectif en apportant certaines compétences personnelles.

*« Je voulais retravailler, j'ai un bac pro secrétariat mais je n'ai jamais travaillé à cause de ma maladie. Je voulais me rendre utile, je suis devenue secrétaire. » (une adhérente)*

*« Je vais me présenter pour être trésorier, pour essayer d'aider la présidence et notre animatrice, car moi je suis un grand fan des mathématiques et la trésorerie ça me fait pas peur. » (un adhérent)*

*« Avoir des fonctions, des responsabilités, ça permet de prendre une bonne résolution pour soi et pour les autres, de respecter la vie du groupe. Ça permet de faire des propositions, de partager ses idées, d'avoir un but au niveau du GEM. » (un adhérent)*

Dans plusieurs GEM, les personnes occupant des responsabilités ont été incitées par des animateurs ou par d'autres adhérents à exercer cette fonction, en fonction des compétences reconnues par les autres. **Comme pour l'adhésion au GEM, le soutien de la démarche personnelle par une autre personne permet de se positionner.**

*« Je ne m'étais même pas présenté, ils ont voté pour moi et j'ai accepté. » (un adhérent)*

*« Avant que je devienne président du GEM, j'allais à X, aux réunions des GEM, et l'animateur référent me propose le poste de secrétaire, j'ai accepté le poste, et après comme la présidente a décidé de quitter ses fonctions, j'ai accepté, on me l'a proposé. » (un adhérent)*

Parfois, la personne a pu se présenter spontanément pour telle ou telle responsabilité.

*« Cette année, j'étais à l'AG, j'étais adhérente au GEM et on a voté pour un président, un président adjoint, il y a une secrétaire, pas de secrétaire adjoint, une trésorière, et je sais pas ce qui m'a pris, subitement j'ai levé la main pour être trésorière adjointe. Tout le monde a été surpris. » (une adhérente)*

**Les adhérents rencontrés n'ont pas fait état de formations suivies mises en place par le GEM pour tenir les postes du bureau. C'est par transmission entre pairs que se réalise la formation.<sup>9</sup>**

Le fonctionnement du bureau est un vecteur important de l'entraide mutuelle. Des compétences s'y échangent et se complètent, des idées s'y partagent et de la coopération se développe.

*« Au dernier CA de juin, on m'a demandé pour être secrétaire adjoint, mais je ne connais pas l'informatique. Donc, c'est la secrétaire qui tape les comptes-rendus de réunion à l'ordinateur et moi je*

<sup>9</sup>Certains GEM mettent toutefois en place des formations dispensées par des intervenants extérieurs et portant sur la vie associative (caractéristiques, fonctionnement, etc.).

*lui dicte. Puis on envoie les comptes-rendus au président du GEM et au bureau pour correction ». (un adhérent)*

Comme cela a été indiqué plus haut, les GEM reposent sur des équilibres entre des acteurs forts différents, dans des rapports sociaux par définition horizontaux, c'est-à-dire sans dimension hiérarchique. Aussi, toutes les dimensions de la vie du GEM se partagent entre ces acteurs (adhérents et membres, animateurs, gestionnaires et parrains).

### Regards d'animateurs, de parrains et d'organismes gestionnaires

Les adhérents et membres sont définis par les répercussions de leur maladie ou leur handicap (que les animateurs ont à prendre en considération) mais doivent être appréhendés dans leur singularité, comme des personnes dotées de ressources et de capacités.

La place attribuée à la maladie dans la relation d'animation d'un groupe d'entraide entre pairs est aussi source de complexité. Travailler pour des personnes en souffrance et malades, sans être des personnels soignants, pose la question de la limite de l'intervention, notamment lorsque les personnes sont en perte d'autonomie et ont besoin d'être accompagnées pour les gestes de la vie quotidienne, par exemple pour aller aux toilettes. **Où s'arrête la fonction de l'animateur ?**

La relation dans le cadre professionnel entre les adhérents et les animateurs se construit différemment des espaces de travail social ou de soin puisque la relation est définie comme égalitaire et les adhérents libres de leur adhésion. Dans ce cadre, les animateurs, les parrains et les organismes gestionnaires insistent sur la nécessité de considérer les personnes bénéficiaires des GEM en leur qualité d'adhérents d'association : « Je les considère avant tout comme des adhérents d'une association lambda » expliquait ainsi une gestionnaire.

*« J'ai dit aux animatrices de me dire quand je fais une connerie, et l'inverse aussi, je considère que quand j'estime que quelque chose ne va pas, je le dis. Il faut une culture transversale ! »* explique un président.

### Les effets et apports des GEM sur leurs adhérents et leurs membres

Les animateurs, les organismes gestionnaires et les parrains observent les mêmes effets que ceux mentionnés par les adhérents et membres interrogés. Ils soulignent la rupture de la solitude et de l'isolement, le fait de retrouver un sentiment d'utilité et une confiance en soi chez les personnes bénéficiaires des GEM. L'appartenance à un groupe permet de restaurer l'identité individuelle et de réacquiescer certaines choses (des compétences et qualités sociales, relationnelles, mais aussi en termes de savoir-faire liés parfois avec une expérience et/ou une formation professionnelle antérieure). Ces acteurs des GEM insistent sur l'intérêt des GEM comme un outil de santé publique non institutionnel et non médical(isé). Cette distinction avec le soin et le sanitaire est centrale aux yeux de ces derniers. Par ces différentes qualités, le GEM est défini comme un lieu, un espace et un collectif protecteurs, où peuvent se développer de l'entraide et de la solidarité entre personnes demandeuses et partageant des problématiques de santé similaires. Les GEM sont définis comme des outils de la participation sociale et de l'autonomie des personnes en situation de handicap.

### Animateur en GEM : une posture professionnelle complexe

Les animateurs sont unanimement décrits comme un « pilier » central, nécessaires au bon fonctionnement du GEM.

Les animateurs rapportent la nécessité d'être à la « bonne distance ». En raison de la façon dont les adhérents et membres des GEM investissent les relations avec les animateurs, cette « distance » demande des compétences et probablement une supervision de la pratique. Lors de la réunion avec les animateurs, ceci a fait l'objet d'une discussion concernant le tutoiement et la réciprocité des

échanges. Cela ne va pas de soi. Et même dans ce modèle de relation non hiérarchique, la fonction d'animateur demeure une fonction qui singularise. L'animateur est une personne référente, par essence distanciée, celle qui va pouvoir régler des problèmes, apporter une aide, former, aider, y compris dans des situations particulières, par exemple à l'occasion du décès d'un adhérent.

L'une des difficultés de la fonction d'animation du GEM tient dans la création et le soutien d'une dynamique de groupe. L'initiative des adhérents est une construction fragile, qu'il faut susciter, mobiliser et entretenir. À défaut, le rôle de l'animateur peut être vidé de son sens. Les animateurs ont soulevé cette difficulté en présentant les adhérents et membres « en demande de tout et de rien ». La gageure essentielle pour les animateurs de GEM est de promouvoir au sein d'un groupe plus au moins hétérogène, plus ou moins dynamique, plus ou moins autonome, l'acquisition ou la recouvrance de capacités d'agir, sans être dans le soin, ni dans l'éducatif, ni dans l'accompagnement social. **Face à cette complexité, il est indispensable pour les gestionnaires de penser précisément l'étayage des animateurs par des outils, des formations, de l'échange de pratiques et de la supervision.** Les représentations qui peuvent aussi exister chez les animateurs imposent de mettre en place des formations sur le handicap psychique et ses répercussions dans la vie quotidienne. Plusieurs besoins de formations ont été exprimés, sur les addictions, sur l'animation d'un GEM, sur la médiation et la gestion des conflits, sur les activités proposées également.

En termes de formations suivies, seulement seize animateurs sur les vingt-neuf ayant répondu au questionnaire font état du bénéfice d'une formation. Treize n'ont pas bénéficié de formation.

Les formations suivies par les animateurs et citées par ces derniers sont les suivantes :

- formation de personnes ressources sur le repérage et la gestion de la crise suicidaire
- premiers secours, sécurité incendie
- promotion de la bientraitance, droits des usagers, La parole est à l'utilisateur...
- approche de la maladie mentale
- communication non-violente
- acteurs de première ligne en addictologie
- la fonction de coordination, animation de groupe, mise en place de projet, le travail en équipe et à distance
- animation mosaïque, chant
- l'éducation thérapeutique
- le corps vécu dans les pathologies mentales
- langage des signes

#### *Un métier insuffisamment structuré*

Les animateurs témoignent d'un sentiment de responsabilité vis-à-vis des personnes, de leur mieux-être et du bon fonctionnement du groupe. Tant lors de la rencontre qu'au travers des questionnaires, ils soulignent un sentiment de solitude, d'isolement professionnel (à la fois sur place, au quotidien mais aussi en termes de profession) et regrettent de ne pas être assez accompagnés dans leurs missions. Lorsqu'ils listent les tâches qu'ils réalisent dans le cadre de leur travail, les animateurs décrivent un métier riche qui demande des compétences extrêmement variées (relationnelles, techniques, d'organisation, de gestion, de développement des partenariats, de recherches de financements...). **La problématique de l'épuisement professionnel est présente et exprimée par les animateurs. Ils sont fortement sollicités par les adhérents. Outre la solitude et la multitude des tâches, ils déplorent un manque de structuration du métier et un défaut d'explicitation de la posture professionnelle très spécifique qu'ils ont à observer.** Ils soulèvent le besoin d'être accompagnés sur la clarification de leurs missions et sur leurs responsabilités. Ils estiment manquer d'occasions de se rencontrer pour échanger, mais aussi pour collaborer autour de projets.

Les animateurs soulignent également l'impérieuse nécessité de soutenir l'ouverture des GEM vers l'extérieur, par des actions communes avec d'autres acteurs, notamment les municipalités et les autres GEM, mais aussi par l'accueil de stagiaires. Cette ouverture vers l'extérieur leur permet ne plus être seuls dans le cadre de leur mission.

Ils témoignent également d'une préoccupation concernant la pérennité des postes. Les réponses au questionnaire sont souvent laconiques et fournissent peu d'éléments explicatifs. Nous pouvons cependant émettre hypothèse suivante : le budget des GEM étant pris sur le Fonds d'Intervention Régional (FIR), les animateurs doutent de sa pérennité sur le long terme et donc d'une possible remise en question de l'enveloppe dédiée aux GEM.

#### *Animateur en GEM : quelles qualités ?*

Un animateur résume l'ensemble des éléments relevés en la matière : *« Avoir une posture professionnelle, être mature, savoir écouter, savoir s'effacer, savoir animer et fédérer un groupe, savoir gérer les conflits, être en fait un bon médiateur, savoir observer et mettre des mots sur ce qu'il voit, être altruiste, être surtout naturel, être égal à égal avec les personnes qui fréquentent le GEM, être respectueux, être patient, être organisé »* (un animateur).

Ces qualités sont également décrites par les organismes gestionnaires et les parrains : *« empathie », « solidité et équilibre psychologique », « être capable de fixer et tenir un cadre gage de confiance pour les adhérents », « doivent savoir faire avec le handicap psychique, mais aussi monter des projets, faire des recherches de subventions, etc. ». « Un positionnement particulier, pas évident car lié au fait que le GEM est hybride », « un équilibre à trouver entre soutien, aide et favoriser l'autonomie des personnes, ne pas être dans une posture de travailleur social, demande d'être plus en retrait qu'un animateur classique ».*

Comme celle de la juste distance, la notion de l'effacement, d'être en retrait, est une donnée qualitative qui mériterait d'être explicitée ou théorisée. À quel moment l'animateur doit-il ne plus intervenir, laisser les adhérents prendre les commandes, etc. ?

Pour les adhérents, lorsqu'ils sont interrogés sur les spécificités du métier d'animateur de GEM par rapport aux autres professionnels rencontrés dans d'autres lieux :

*« Ils ont plus de cœur », « ils sont plus ouverts », « le CATTP, y a une scission, c'est les infirmières et les patients, au GEM y a pas de scission, le GEM c'est pas médicalisé », « au GEM on parle quand on veut, alors qu'avec un psy faut parler tout de suite », « les animatrices elles sont au même niveau que nous, on arrive on leur fait la bise, on les appelle par leur prénom », « au GEM ils sont plus à l'écoute, vont plus dans le sens des gens alors qu'au SAVS, ils sont plus arrêtés », « Ils sont moins fermés que sur des questions de papiers, au SAVS si tu n'entres pas dans telle ou telle catégorie... »*

Bien que rares, des conflits peuvent se développer entre des adhérents et des animateurs, et posent la question des responsabilités et possibilités d'agir des uns et des autres. Un animateur jugé trop dirigiste, ne laissant pas assez de liberté dans l'organisation des activités peut ainsi être jugé oppressant. Le fait que les adhérents et membres des GEM soient des personnes en situation de vulnérabilité n'empêche pas qu'ils puissent mobiliser des ressources leur permettant de se sortir d'une situation conflictuelle avec des animateurs. Les personnes en fonction de présidence de l'association des adhérents peuvent se trouver dans une situation complexe face à un salarié qui ne respecte pas le cadre et les objectifs du GEM. Il est indispensable de veiller à ce qu'un conflit entre un adhérent et un animateur ne reste pas dans un huis clos qui pourrait devenir destructeur pour l'adhérent. L'appui et la disponibilité du parrain est indispensable. Un président explique :

*« Avec l'ancienne directrice c'était un peu difficile, très difficile, l'animateur référent se voyait déjà directeur, mais avec son manque de ponctualité, entre autres, ce n'était pas possible. Mais il n'acceptait*



*pas qu'on puisse lui dire non et contester ses décisions. Ce n'était pas le genre à accepter qu'on conteste ses décisions.*

*- Vous avez reçu du soutien ? Qui vous a soutenu ?*

*- Oui, généralement, les membres de l'atelier manuel m'ont soutenu. Comme l'animateur référent a reçu plusieurs plaintes, généralement de membres de l'atelier manuel, et je vais vous dire ces plaintes ont abouti puisqu'il est parti. » (un adhérent)*

La problématique des conflits éventuels entre animateurs et adhérents et entre les adhérents eux-mêmes a été évoquée à de nombreuses reprises lors des différentes réunions collectives avec les acteurs des GEM. Les adhérents et membres rencontrés ont tous insisté sur le fait qu'ils ne souhaitent pas et ne se considéraient pas comme étant en mesure de gérer des conflits internes au GEM. En revanche, ils définissent tous la gestion de conflit comme étant du ressort et de la responsabilité des animateurs. Si le parrain semble perçu comme garant de l'éthique générale du GEM, de son orientation, de son projet, les animateurs apparaissent comme les garants des bonnes relations quotidiennes au sein du collectif. La confiance que les adhérents accordent à leurs animateurs a partie liée avec les capacités de ces derniers à gérer d'éventuels conflits. En effet, cette gestion est synonyme de stabilité et du bon fonctionnement du GEM. Cette confiance témoignée aux animateurs sur ce volet est explicite lors de l'évocation des accès au GEM et ouverture en autonomie. Si les adhérents sont nombreux à avoir exprimé leur intérêt pour pouvoir accéder au GEM sans animateurs, ils sont plusieurs à insister sur le fait que la présence de ces derniers les rassure : « si jamais il y a un problème avec quelqu'un, je me sens pas de le gérer » nous expliquait un adhérent. En cas de conflits, les animateurs sont considérés comme les premiers interlocuteurs. Le parrain apparaît davantage comme un médiateur plus lointain, chargé de veiller au fonctionnement et à l'orientation globale du GEM. Il est également envisagé comme médiateur dans le cas de conflits entre les adhérents et l'organisme gestionnaire et les animateurs.

## Prendre des décisions et faire fonctionner le GEM

### *Les instances décisionnelles des GEM*

La participation des adhérents à la prise de décisions concernant le GEM est un enjeu primordial de la raison d'être des GEM. Il est de fait très difficile de comprendre la manière dont la prise de décisions est distribuée entre le bureau de l'association d'adhérents, le gestionnaire et le parrain et le Conseil d'administration.

La présente étude a permis d'identifier une des difficultés et tensions principales à l'échelle des différents GEM de la région Centre-Val de Loire. Dispositif reposant sur l'intervention de plusieurs acteurs, visant à développer la participation sociale et l'autonomie des personnes en situation de handicap psychique et souffrant de traumatisme crânien et lésions cérébrales acquises, les GEM voient leur mode de fonctionnement varier selon les représentations et interprétations que les professionnels et les bénéficiaires ont des problématiques liées au handicap. En effet, la dichotomie « besoins/autonomie » se retrouve dans l'ensemble des discours des différents acteurs des GEM rencontrés au cours de cette étude. En revanche, la diversité des acceptions de « l'autonomie » se cristallise dans des pratiques et des postures professionnelles diverses, expliquant la diversité des modes de fonctionnement des GEM de la région Centre-Val de Loire.

La prise de décision et de participation au fonctionnement du GEM est un des éléments fondamentaux du pouvoir d'agir et du gain d'autonomie. Qualifiée de « b.a.-ba » du GEM par des adhérents lors de l'une des rencontres, des adhérents considèrent que « l'autonomie » est l'objectif principal du GEM. Elle définit l'organisation du GEM, les relations entre les adhérents et membres, les animateurs, les parrains et organismes gestionnaires, et leurs responsabilités respectives.

« *Le b.a.-ba du GEM, c'est d'être le plus autonome le plus possible, donc on appelle le parrain si vraiment on a besoin, on l'appelle pour un petit truc, y a l'animatrice, le but du parrain c'est vraiment de nous laisser faire les choses en autonomie, il intervient si vraiment on est noyé, mais sinon le GEM c'est vraiment entre nous, y a le CA, y a les réunions, le but des animateurs et des parrains c'est de nous laisser le plus autonomes possible.* » (un adhérent)

Il existe une grande latitude de possibilités depuis une association des membres du bureau à toutes les décisions jusqu'à une association à certaines décisions uniquement. Dans ce second cas, les critères de choix du type de décisions auquel les membres du bureau sont associés ne sont pas explicitement posés. Le recrutement des salariés du GEM est par exemple très peu soumis à une décision des membres du bureau.

L'Assemblée Générale est le moment où tout ce qui concerne la vie du GEM est discuté. Les membres du bureau jouent un rôle d'intermédiaire entre les adhérents et le Conseil d'Administration. Différentes pratiques du CA ont été discutées au cours des réunions. Dans certains GEM, le compte-rendu du CA n'est pas communiqué dans son intégralité à l'ensemble des adhérents mais seulement aux membres du bureau, dans d'autres GEM le compte-rendu du CA est affiché et accessible à tous les adhérents.

Les modes de scrutin sont également différents d'un GEM à un autre : vote direct à main levée ou vote par écrit sur bulletin figurent parmi les pratiques mentionnées.

#### *Le rôle du président*

Les adhérents et membres des GEM ont des conceptions et des regards nuancés sur la fonction de président du GEM. Dans la grande majorité, le président est considéré comme celui qui «représente» le GEM, notamment à l'extérieur lors de rencontres, d'échanges avec des partenaires. Pour d'autres, le président « n'est pas indispensable » et en l'absence de candidat à cette fonction, un GEM a même prévu de ne pas en avoir lorsque l'association des adhérents sera constituée.

Les mesures de protection juridique concernent plusieurs membres et adhérents des GEM de la région Centre-Val de Loire. Les personnes soulignent les difficultés rencontrées à plusieurs reprises en matière de signature, en particulier lors de l'absence du président du GEM, ou en cas de tutelle ou de curatelle. Ces mesures de protection complexifient parfois les modalités de fonctionnement du GEM et la compréhension de certaines règles du GEM pour les adhérents. La question du représentant légal du GEM a par exemple été soulevée à plusieurs reprises : qui peut représenter légalement le GEM ? Des mesures de protection constituent-elles un obstacle pour être représentant légal du GEM ? Ce type de situation amène les adhérents à se renseigner sur le cadre juridique et les possibilités lorsque des mesures de protection sont prononcées. Les personnes interrogées ont également mentionné les contraintes posées par de telles mesures vis-à-vis de la prise de responsabilités au sein du bureau, ou encore l'existence d'un compte bancaire propre au GEM.

Plusieurs des participants aux réunions collectives ont évoqué leur propre situation de mise sous tutelle/curatelle en lien avec l'impossibilité pour eux d'occuper telle ou telle fonction dans le bureau (trésorier en particulier). Il est difficile d'évaluer dans quelle mesure ces mesures de protection se répercutent sur les personnes et impactent leur confiance en elles et le fait de se sentir capables de prendre des responsabilités au sein du bureau. En revanche, plusieurs ont mentionné leur impossibilité d'occuper le poste de trésorier, tout en décrivant leur prise de fonction comme secrétaire du bureau. Dans ce cas, le fait d'être mis sous protection n'empêche pas de prendre certaines responsabilités au sein du GEM : « je pouvais pas être trésorière, à cause de la tutelle » nous expliquait ainsi une secrétaire d'un GEM.

Pour contourner ces contraintes, les adhérents et membres ont élaboré ou construisent actuellement différentes modalités de fonctionnement : un GEM est en train de mettre en place un mode de fonctionnement par collégialité, où tous les adhérents auront un pouvoir et une responsabilité équivalents. Chaque personne qui le souhaite pourra occuper le rôle de président, de trésorier, etc. Ce fonctionnement en collégialité était, lors de cette rencontre, en voie d'être formalisé par la refondation des statuts. À l'initiative d'une animatrice, cette révision des statuts et des règles de fonctionnement du GEM est menée de concert par cette animatrice et les adhérents du GEM.

*« On va tous plus ou moins aider le président.*

*- Plutôt que ce soit en pyramide, on va faire en collégial.*

*- Tout le monde sera au même niveau, tout sera modifié. Ce qu'on a remarqué, c'est que souvent quand le président n'est pas là, l'animatrice peine à faire signer certaines choses donc elle a pensé à ça, et ça nous plaît ». (réunion collective avec des adhérents)*

Un autre GEM a déjà enregistré dans ses règles de fonctionnement la délégation de signature, permettant aux adhérents de signer en l'absence du président.

Les personnes sous mesure de protection ont précisé que cette mesure ne se répercutait pas sur leur possibilité de participation à telle ou telle activité du GEM. Elles soulignent au contraire une absence d'ingérence des tuteurs, hormis lors des dépenses personnelles dans le cadre du GEM. Une adhérente décrivait ainsi la liberté dont elle dispose dans le cadre de sa participation comme adhérente du GEM et la sollicitation de son tuteur/curateur pour des frais liés à des activités et séjours réalisés dans le cadre du GEM.

Ces regards et appréhensions se distinguent des propos et représentations des parrains et des organismes gestionnaires rencontrés et interrogés au cours de cette étude. L'évocation des mesures de protection juridique fait apparaître leurs représentations sur la vulnérabilité et l'autonomie des publics des GEM concernés par ces mesures. Les organismes gestionnaires et les parrains ont insisté sur les effets des mesures de protection au niveau du fonctionnement et de l'organisation des GEM, en particulier pour ce qui concerne l'ouverture et la gestion d'un compte bancaire propre au GEM. Sont mentionnées également les différentes conventions de gestion mises en place pour pallier ces obstacles juridiques. Au-delà de ces conséquences pratiques sur la vie du GEM, ce sont les représentations que les gestionnaires et les parrains ont des personnes sous mesure de protection qui se sont manifestées. À leurs yeux, les mesures de protection sont révélatrices de certaines pratiques et (in)capacités des adhérents et membres des GEM et renvoient aux limites de l'autonomie comme enjeu des GEM. Synonymes de vulnérabilité selon eux, ces mesures de protection sonnent comme un principe de réalité qui s'impose aux différents acteurs des GEM. Ces représentations se traduisent par des liens très rapprochés et une attention particulière pour ce qui concerne les modalités et niveaux de dépenses du GEM. Ceci est visible à travers les budgets mensuels très peu élevés gérés par les adhérents eux-mêmes.

*« Comment ils pourraient gérer une grosse somme d'argent alors qu'ils ne peuvent pas gérer leur petit budget ? C'est là le gros problème en fait. L'autonomie c'est vrai, c'est bien, mais il faut encore en être capable. » (parrain-gestionnaire)*

Dans certains cas, ces visions de personnes vulnérables nécessitant une collaboration rapprochée se traduisent par des échanges entre différents professionnels. Un gestionnaire relatait par exemple les échanges passés avec le tuteur d'un adhérent, au sujet de la fréquentation et la participation de ce dernier au sein du GEM. Cette personne soulignait les ambiguïtés d'un tel échange : « J'ai déjà eu peut-être une demande d'une tutrice pour savoir si la personne venait régulièrement au GEM après avoir été orientée par le SAVS [...]; on minimise nos réponses parce que c'est une personne adulte. Ça peut

être aussi le milieu médical qui nous appelle pour savoir si la personne vient au GEM, moi ça me choque pas, car ça montre que le tuteur s'intéresse à la personne. »

Les mesures de protection accentuent la complexité identifiée au sein des GEM entre autonomie et vulnérabilité. Comment composer avec des personnes juridiquement définies par un déficit d'autonomie tout en encourageant cette dernière et en respectant le projet central des GEM, c'est-à-dire d'appartenir à ses membres et adhérents ?

Simultanément, les gestionnaires et parrains rencontrés insistent sur le fait que ces mesures de protection juridique n'ont pas à entraver la participation des adhérents, ni à stigmatiser ces derniers (« *on s'en fiche, on n'a pas à le savoir* », disait l'un d'eux au cours d'une rencontre collective). De plus, ils ont souligné à plusieurs reprises les différences de pratiques des adhérents entre leur vie privée et au sein du GEM : très dépensiers dans leur quotidien, ils sont décrits comme très pointilleux sur les dépenses au sein du GEM.

### *Défendre des projets*

L'implication des adhérents dans le fonctionnement du GEM passe pour plusieurs d'entre eux par une représentation auprès des partenaires, et notamment des éventuels co-financeurs. Ainsi, soutenus par une animatrice, les adhérents d'un GEM ont monté des dossiers de demande de subvention pour un séjour. Le dossier a été défendu par les adhérents devant le financeur et il a été retenu. Le montage du projet ainsi que la préparation de la rencontre avec le financeur ont demandé un travail important et une réflexion de fond pour construire la présentation.

Dans d'autres GEM, ce sont les animateurs qui travaillent le plus directement sur le montage des demandes de co-financement, les adhérents pouvant être impliqués plus légèrement. Ainsi, dans un GEM, les animatrices montent des dossiers de subventions pour les projets en cours et des adhérents sont désignés « référents » du projet sans assumer la partie administrative. Ils ne seront pas sollicités pour défendre le projet.

Les adhérents ont été en demande de formation sur les sources de financements possibles et sur les manières de les interpeller. **Un travail inter-GEM entre adhérents pourrait participer aux échanges de connaissances sur les institutions susceptibles de financer des actions.**

### *Organiser des activités et des sorties et y participer*

Les différentes activités internes et extérieures (séjours à durée variable, activités dans des lieux spécifiques...) sont des éléments essentiels de la vie et du fonctionnement du GEM. Leurs modalités d'organisation et de fonctionnement sont étroitement liées à la problématique des prises de décision et de l'autonomie. Les différents acteurs interrogés ont été invités à décrire la mise en place des animations et des activités existantes dans leur GEM. Les modalités de développement de ces dernières se déclinent sur un éventail de pratiques diverses, où les adhérents et les animateurs occupent des places variées, cristallisant la complexité de la problématique de l'« autonomie ». La façon dont sont gérés les budgets dédiés aux activités et ateliers, à l'achat de matériel, est relativement complexe et propre à chaque GEM. Malgré des nuances d'un GEM à un autre, des pratiques récurrentes ont été identifiées et définissent une éthique commune, celle de laisser une place aux adhérents pour construire la vie de leur GEM à travers les animations et activités existantes.

De l'avis des différents acteurs rencontrés, un temps est nécessaire aux adhérents avant de participer à une activité/animation, davantage encore pour être à l'initiative de son organisation et/ou de son animation. « Se sentir prêt », « respecter son rythme », « ne pas brûler les étapes » ont été soulignés par les quatre entités des GEM — adhérents et membres, animateurs, organismes gestionnaires et parrains —, à la fois pour les personnes individuellement et pour l'ensemble du groupe. Ce respect des rythmes individuels fait écho au principe de libre accès régissant les GEM, et à l'absence d'obligation

de résultats. Ces deux éléments se traduisent notamment par la possibilité de participer à des degrés divers à la vie du GEM, de venir au GEM « sans rien faire de particulier ».

Toutefois, certains adhérents ont émis des réserves vis-à-vis des personnes jugées peu impliquées dans le fonctionnement du GEM et qu'ils qualifient de « consommateurs ».

Enfin, l'ensemble des personnes interrogées ont souligné les difficultés organisationnelles des activités en raison de forts taux de désistement en raison de certains troubles et problématiques de santé. Ces difficultés rappellent ce qui apparaît comme une fragilité des GEM et de leurs bénéficiaires.

### L'entraide mutuelle

À partir des discours mais aussi des réponses des animateurs aux questionnaires, on voit que l'entraide mutuelle se construit à partir de l'empathie. Éprouver de l'empathie pour autrui suppose une compréhension de sa situation personnelle, de ce qu'il vit et ressent. **Le partage d'une même expérience de vie est favorable à l'empathie et donc à l'entraide mutuelle.** De l'avis des différentes personnes rencontrées — adhérents et membres, animateurs, parrains et organismes gestionnaires, le développement de l'entraide mutuelle au sein du GEM s'apparente à un processus qui requiert du temps. Ce temps fait écho à la découverte du groupe, à la compréhension du fonctionnement et des objectifs du GEM et à la nécessaire stabilisation des troubles individuels. Avant de pouvoir être dans une démarche d'entraide mutuelle, les adhérents et membres ont besoin d'avoir suffisamment avancé vis-à-vis de leurs problématiques personnelles.

L'entraide mutuelle intervient à plusieurs niveaux et sur plusieurs plans.

- Sur le vécu par rapport à la problématique de santé

« *Echanges constructifs autour de leur vécu au quotidien et de la maladie.* » (questionnaire animateurs)

« *En termes d'échanges, nous avons deux adhérents qui sortent de dépression. À un moment ils ont échangé, ça a été sublime. La manière dont les gens ont échangé sur leur expérience médicale. Nous avons fait silence, nous avons écouté, parce qu'on s'est retrouvés. L'expérience de la dépression est commune à tout le monde.* » (rencontre adhérents)

« *On se comprend entre nous, on vit régulièrement ensemble.* » (rencontre adhérents)

« *On a tous un problème psy donc on arrive à se mettre à la place, on a de l'empathie.* » (rencontre adhérents)

« *On a chacun notre douleur, notre souffrance mais on se comprend, pas besoin de longues phrases.* » (rencontre adhérents)

« *C'est le sens du GEM, on se retrouve, on parle de nos expériences, on se transforme, moi le GEM m'a transformé.* » (rencontre adhérents)

- Sur la vie quotidienne dans les moments difficiles

« *Lorsque certains adhérents rencontrent des difficultés dans des moments de vie (hospitalisation, décès, maladie...), une entraide se développe, certains vont s'occuper des animaux, rendre des visites à la personne, l'accompagner chez le médecin...*

*Cette entraide se manifeste aussi dans la vie quotidienne : échange de conseils, organisation de repas chez les uns et chez les autres, déménagement.* » (questionnaire animateurs)

- Pour permettre la fréquentation du GEM ou la participation à une activité

« Certains adhérents proposent de raccompagner d'autres adhérents en voiture plutôt que de les laisser rentrer à pied. Certains adhérents proposent d'héberger des adhérents lorsqu'ils ne sont pas dans leur ville. » (questionnaire animateur)

« Aide dans les déplacements (aider un adhérent à prendre le car, raccompagner des adhérents à leur domicile...), veiller à ce que les non-lecteurs comprennent les écrits, les projets, les affiches mises en place, l'organisation de sorties extérieures au GEM. » (questionnaire animateurs)

- Pour favoriser la vie du GEM, améliorer les locaux, trouver des subventions

« Un petit groupe s'est mobilisé cette année pour repeindre le GEM, cela a amené une dynamique d'entraide intéressante pour la suite, pour prendre soin de l'association. » (questionnaire animateur)

« Soutien/aide dans l'organisation des projets (dans la construction des dossiers de subventions), dans la prise de RDV, dans la prise de contact téléphonique, dans l'organisation d'un séjour. » (questionnaire animateurs)

- Mais également dans une fonction de veille sur le bien-être des autres

« Liens d'amitié, prise de nouvelles des uns des autres. » (questionnaire animateurs)

« Etre attentif à ce que ressentent les autres, être attentif si les gens vont mal... Ce n'est pas le mur des lamentations, mais si quelqu'un est moins bien, tout le monde va le ressentir et tout le monde va faire comme un bouquet de fleurs autour de la personne pour qu'elle se sente mieux en partant, sans pour autant qu'on ait stigmatisé son mal-être. » (rencontre adhérents)

Comme pour les autres aspects qui caractérisent les groupes, l'entraide mutuelle est un construit, c'est un processus, c'est une forme de socialisation qui dépend des individus qui composent le groupe, de la manière dont ils vont être intégrés au groupe et dont ils vont le transformer et le faire évoluer. La socialisation est un double mouvement. La personne qui intègre un groupe est changée mais elle-même modifie le groupe.

**L'entraide mutuelle suppose l'existence d'un groupe cohérent et en cohésion. C'est l'appartenance au groupe qui permet aux individus d'être solidaires.**

« Dès que l'un d'entre eux est en difficulté, le groupe est à l'écoute, fait preuve d'altruisme et essaie, avec leurs possibilités, de le tirer vers le haut, le conseiller mais ne le laisse pas tomber. Il est très contenant. L'entraide se fait même des adhérents vers les salariées: quand ces dernières ont besoin d'une aide précise, ils se manifestent. De plus, lorsqu'une situation touche le groupe, il a tendance à se soutenir, se renforcer, ceci a été le cas lors du décès de l'un des adhérents, membre du CA et "pilier". » (questionnaire animateurs)

Comment assurer la continuité de l'entraide mutuelle ? Le cadre posé par les associations d'adhérents, les animateurs, les gestionnaires et les parrains détermine la qualité ou l'intensité de l'entraide mutuelle. Les dynamiques de groupe installées, les amitiés et les inimitiés entre adhérents conditionnent la persistance de l'entraide mutuelle. C'est encore un objet de travail complexe pour les animateurs.

« Cela dit, cette entraide se voit principalement entre les mêmes adhérents qui sont là depuis longtemps, et qui ont parfois du mal à accueillir les personnes en période de découverte. » (un animateur)

## Conclusion

La mise en perspective des regards des différents acteurs des GEM a mis en avant l'existence de regards différenciés sur les GEM. Les différents participants à cette étude ont été systématiquement invités à définir les GEM et leurs bénéficiaires. Il ressort de l'ensemble des réponses un contraste assez net entre l'image très positive que les adhérents et membres décrivent de leur GEM, et des discours plus nuancés voire négatifs de la part des animateurs, des organismes gestionnaires et des parrains. D'un côté, le GEM est décrit à partir de ses effets jugés très positifs, de l'énergie et du mouvement qui se dégage de son collectif, des relations sociales entre adhérents et avec les animateurs et des activités réalisées en son sein. De l'autre côté, c'est un discours beaucoup plus nuancé qui s'est exprimé, soulignant les nombreuses difficultés à travailler avec et à faire fonctionner ensemble les personnes qui composent les publics des GEM. La catégorie de « besoins » cristallise ces déclinaisons variées de l'autonomie et des capacités. Mobilisée par les quatre entités des GEM, cette catégorie se trouve déclinée différemment : parfois synonyme d' « incapacité », la notion de « besoins » peut renvoyer à l'idée d'une délégation plus ou moins importante.

Ces regards et discours différenciés se comprennent au regard du caractère hybride du dispositif GEM, des caractéristiques de ses publics et de ses finalités en termes d'autonomie, de participation sociale et d'accès à la citoyenneté. Plus largement, les tensions identifiées dans cette analyse renvoient à la problématique de la vulnérabilité. Comment définit-on la vulnérabilité ? Faut-il la penser comme un état, ou comme un processus ? Comment composer, comment se positionner en présence de populations identifiées comme vulnérables, mais dont on cherche simultanément à promouvoir l'autonomie ? Comment articuler bienveillance, soutien, autonomie et responsabilité individuelle ? Ces interrogations ne sont pas cantonnées à l'univers des GEM mais renvoient au contraire aux représentations et aux acceptions de la vulnérabilité et de l'autonomie dans nos sociétés. En effet, n'avons-nous pas tous besoin des autres ? A distance d'une évolution linéaire, les existences individuelles ne sont-elles pas rythmées par de multiples événements qui nous fragilisent ou nous renforcent ? Les résultats de cette étude sur les GEM de la région Centre-Val doivent nous inviter à interroger la façon dont des termes tels que « participation », « autonomie », « vulnérabilité » sont discutés (ou non) dans le champ médico-social<sup>10</sup>.

La polysémie de l' « autonomie » et de la « vulnérabilité » a également partie liée avec les caractéristiques des publics des GEM de la région Centre-Val de Loire. Les GEM de la région se distinguent au regard de leurs modalités de fonctionnement, des pratiques professionnelles des animateurs et du positionnement culturel des organismes gestionnaires et des parrains. Il s'est avéré complexe d'identifier et de clarifier avec soin la façon dont les décisions sont prises et actées au sein de chaque GEM. En fonction des représentations que les professionnels ont des adhérents et des membres, et de leur handicap (handicap psychique, traumatisme crânien, lésions cérébrales acquises), l'appréhension de l' « autonomie », de la « vulnérabilité » et des « capacités » se décline de façon nuancée. Généralement, les personnes souffrant d'un traumatisme crânien et de lésions cérébrales acquises sont considérées par les animateurs, les organismes gestionnaires et les parrains interrogés comme moins vulnérables, à la fois quantitativement et qualitativement. Cette différence de regard se mesure de façon concrète par les modalités de fonctionnement du GEM selon le type de public accueilli : les ouvertures en autonomie des GEM destinés aux personnes souffrant de traumatismes crâniens et de lésions cérébrales acquises sont plus fréquentes et moins sujettes à caution que pour les GEM destinés aux personnes en situation de handicap psychique. Ces dernières sont plus fréquemment sous mesure de protection (tutelle, curatelle) qui ne sont pas sans conséquence sur leur

<sup>10</sup> LE CREA Centre-Val de Loire a réalisé une revue consacrée à la problématique de la vulnérabilité : Creai Centre-Val de Loire, « Tous vulnérables ? », *Traverses*, n°1, 2017.

« autonomie » et sur la vie du GEM en général. L'impossibilité de signer certains documents, d'ouvrir un compte bancaire ou toute autre démarche nécessaire à la vie et au bon fonctionnement du GEM se traduit par une intervention de tiers plus importante. En fonction des représentations portées sur les publics accueillis dans les GEM, l'« autonomie » et la « participation sociale » se cristallisent dans des pratiques et des postures professionnelles variées, dans des modalités de fonctionnement différentes.

Les problématiques rencontrées par les différents GEM de la région Centre-Val de Loire sont étroitement liées à leur environnement et à l'écosystème dans lequel ils évoluent, mais également à l'histoire du GEM, à sa création, à la façon dont le gestionnaire et / ou le parrain s'est saisi de ce dispositif et l'accompagne dans le cadre d'une réflexion institutionnelle de ce qu'il peut être, comme à la façon dont les partenariats et relations avec l'environnement ont été développés. L'implantation territoriale des GEM est liée à l'offre existante en matière d'équipements et d'institutions publics à caractère sanitaire, médico-social, culturel, social, de loisirs etc. et varie selon les caractéristiques du territoire (rural ou urbain). En fonction de l'offre locale existante, des facilités d'ouverture du GEM sur l'extérieur à travers des partenariats, mais également des pratiques historiquement à l'œuvre, la question de l'« autonomie » se décline différemment. Les possibilités de participation, de déplacement, de collaborations entre GEM et avec d'autres se trouvent complexifiées pour les GEM non situés dans les centres villes. Au-delà d'une hausse des coûts financiers non négligeable, l'implantation en zone rurale n'est-elle pas un coût supplémentaire pour des adhérents et des membres dont on a déjà souligné combien la démarche de venir et d'adhérer à un GEM peut s'avérer difficile et longue ?

Ces différents éléments de conclusions font écho à certains points soulignés par les acteurs des GEM eux-mêmes.

### Les difficultés soulevées et les perspectives identifiées par les acteurs

Invités à expliquer la façon dont ils conçoivent l'avenir des GEM et à préciser les difficultés éventuellement identifiées, les acteurs des GEM interrogés dans le cadre de cette étude s'accordent sur plusieurs points.

#### Les ressources financières et matérielles : subventions, financements, locaux et véhicules

##### *Les ressources financières*

Les adhérents rencontrés mettent en avant les mêmes difficultés à l'échelle de leur GEM respectif. Les moyens matériels et financiers sont mentionnés par tous comme élément prioritaire. Les subventions de l'ARS et les ressources financières sont jugées insuffisantes pour le développement du GEM, et la multiplication/pérennisation de certaines activités. L'insuffisance de ressources financières freine le recours à des professionnels extérieurs pour animer certaines activités.

*« On n'a pas assez de moyens financiers. Ça nous aurait permis de faire intervenir des gens de l'extérieur, des musiciens, qui auraient pu proposer des activités. »* (rencontre avec des adhérents)

Pour pallier ces difficultés financières récurrentes, les participants exposent différentes actions et idées : dans un GEM, des ventes de réalisations de couture, de confitures sont prévues, un autre GEM réfléchit à un projet d'épicerie sociale et solidaire.

Les animateurs et les organismes gestionnaires mettent l'accent sur les difficultés de trésorerie en lien avec la période de versement de la subvention par l'ARS. Les organismes gestionnaires et les parrains soutiennent les GEM sur le plan financier lorsque cela s'impose. Un financement pluriannuel est sollicité.



*"Verser la subvention annuelle en début d'année (au mois de janvier) pour éviter de se retrouver en difficulté. A l'heure actuelle, nous n'avons toujours pas reçu de subvention (25 juillet 2017), c'est notre parrain qui nous soutient financièrement pour payer notre loyer, mais à côté de cela aucune activité payante n'est possible... et cela depuis 7 mois..."* (questionnaire animateur)

Les montants disponibles pour mener à bien les activités sont estimés insuffisants. Une péréquation entre les moyens financiers disponibles et le nombre d'adhérents est suggérée.

*« Il serait nécessaire d'augmenter le budget des GEM ayant beaucoup d'adhérents pour financer 2 temps pleins, afin d'améliorer la qualité de l'accompagnement et diminuer l'épuisement professionnel. »* (questionnaire animateur)

La différenciation des subventions selon les GEM devrait également, pour un animateur, être fonction de la localisation des GEM. Les GEM situés dans des lieux éloignés des centres-villes ont davantage besoin de moyens dévolus aux transports pour les activités.

Les difficultés financières individuelles ont également été évoquées. Les participants rappellent que les personnes en situation de handicap ont très souvent des ressources financières réduites, en raison des seuils bas des aides sociales dont elles bénéficient. Plusieurs critiquent le montant jugé trop bas de l'AAH. Ces faibles moyens financiers compliquent parfois l'organisation et la participation à certaines activités ou certains séjours.

Cette discussion sur les ressources financières fait écho aux difficultés que certaines personnes rencontrent dans le cadre professionnel. Le nouveau cahier des charges et la question du soutien dans le maintien et le retour vers l'emploi ont été évoqués. Minoritaires, plusieurs participants considèrent qu'inscrire le maintien et le retour vers l'emploi comme mission des GEM est un élément très positif. Les personnes présentes ont toutes des expériences professionnelles variées, mais qui ont pour point commun des difficultés liées aux conséquences de leur maladie. Elles estiment faire l'objet de discriminations et soulignent les difficultés spécifiques liées à ce qu'elles appellent le « handicap invisible » et qui les distinguent des personnes en situation de handicap moteur par exemple.

### *Les locaux*

Les locaux sont aussi mentionnés comme difficulté majeure : les adhérents et membres dénoncent un manque d'espace et des agencements qui ne permettent pas, selon eux, de développer le GEM et ses activités. **Les locaux sont décrits comme ayant une grande importance dans la façon dont les relations sociales se construisent, la façon dont les gens bénéficient du GEM** : des locaux trop petits entravent l'organisation de grands repas collectifs, des locaux peu accessibles n'encouragent pas à une venue régulière au GEM, et des locaux peu ou mal isolés rendent inconfortable le temps passé au GEM lorsque de nombreuses personnes s'y trouvent en même temps. De leur côté, les organismes gestionnaires et parrains insistent sur le coût élevé que représentent le loyer et les frais courants liés à la location des locaux du GEM.

Les aménagements des locaux et les mises aux normes d'accessibilité ne sont pas satisfaisants également pour des raisons de manque de moyens financiers.

La question de l'accès des GEM pour les personnes éloignées géographiquement se pose également :

*« Nous avons des demandes de visite émanant de personnes en difficulté à l'autre bout du département qui ne peuvent bénéficier de nos activités du fait de la distance. Il me paraît important que chacune des personnes en difficulté psychique puissent accéder à un accompagnement autre que médical. »*

## Véhicules et mobilité

Les adhérents et membres insistent sur les difficultés liées à l'absence de véhicules dans certains GEM. Ils échangent sur les pratiques de mutualisation de moyens de transport.

### Ouverture des GEM sur l'extérieur et partenariats

Les différents acteurs des GEM ont décrit les divers partenariats noués entre leur GEM et d'autres acteurs locaux. Tous soulignent ce qu'ils considèrent comme un manque de visibilité des GEM dans la société, et déplorent en particulier le manque de connaissance des professionnels de santé sur les GEM. Les médecins généralistes comme les spécialistes sont estimés insuffisamment informés de l'existence des GEM et de leurs actions, à l'origine d'orientations erronées de certaines personnes vers le GEM. L'ouverture des GEM sur leur environnement et la collaboration avec différents professionnels est considérée comme essentielle par les différentes personnes interrogées.

La difficulté à trouver des intervenants, bénévoles ou rétribués, est également soulevée. Les intervenants qui animent les ateliers peuvent être choisis via le réseau relationnel des adhérents et/ou des animateurs des GEM, par l'intermédiaire d'autres associations.

Le développement des partenariats par les animateurs nécessite de disposer de plus de temps. Cela s'accompagne par la nécessité de mieux faire connaître les GEM.

*« Certains partenaires notamment dans le monde des soignants ont besoin de plus d'information sur le rôle des GEM afin d'avoir une meilleure orientation et de ne pas confondre le rôle d'un hôpital de jour et d'un GEM (sans soignant). »* (gestionnaire)

De façon générale, un sentiment de manque de connaissances et d'informations sur les partenariats possibles a été exprimé au cours des différents échanges et rencontres avec les acteurs des GEM. Les réunions collectives ont ainsi donné lieu à de nombreux échanges entre les participants, curieux de découvrir d'autres expériences et pratiques partenariales à l'œuvre dans les différents GEM de la région Centre-Val de Loire. La problématique de la recherche de financements se décline de la même façon et a donné lieu à des échanges similaires à l'occasion des différentes réunions collectives.

### Ressources humaines : formation et risques psycho-sociaux

Outre les inquiétudes exprimées concernant la pérennité des postes et leur isolement professionnel, les animateurs plébiscitent un renfort des ressources humaines pour assurer un fonctionnement satisfaisant et une présence suffisante auprès des adhérents. Un animateur soulève la question du coût du salariat. Le budget disponible devrait impliquer le recrutement de professionnel dont le coût salarial est moins élevé :

*« Il faut être vigilant dans le recrutement, ne pas engager un(e) salarié qui pèse très lourd financièrement pour finalement juste gérer l'administratif ou les animations, alors qu'il est par exemple infirmier ou psychologue. Ce sont les animateurs dont les adhérents ont avant tout besoin. Et ces derniers ont besoin de moyens pour travailler. »* (gestionnaire)

L'accessibilité des formations est également mise en avant. Le coût des formations est trop élevé pour permettre aux GEM d'envoyer les animateurs en formation. Les formations gratuites sont souhaitées, celles proposées par l'ARS ont été suivies par les animateurs (prévention du suicide).

Employeur des animateurs des GEM, les organismes gestionnaires interrogés s'inquiètent des phénomènes et risques d'épuisement professionnel de leurs salariés. Ces inquiétudes visent premièrement les salariés eux-mêmes, mais concernent également le GEM en lui-même : définis comme « piliers » des GEM, les animateurs participent du bon fonctionnement et de la stabilité de ces dispositifs. C'est précisément au nom de la volonté de garantir cette stabilité pour le bien-être des

adhérents que les organismes gestionnaires rencontrés insistent sur le besoin de pérennisation des postes existants.

### Responsabilités juridiques

La responsabilité est une problématique récurrente aux GEM et transversale à ces différents acteurs. À des degrés divers, tous s'interrogent voire s'inquiètent sur les responsabilités engagées dans telle ou telle situation. La question de l'ouverture et de l'accès au GEM en autonomie, sans présence d'un animateur, a été soulignée à plusieurs reprises. En cas de vol, d'incendie, de dégradation des locaux, qui est responsable légalement ? Ces interrogations sont également valables pour des sorties et activités à l'extérieur du GEM, mais aussi pour l'engagement de certaines dépenses. Ces questionnements révèlent ce qui apparaît comme un besoin d'explicitation et d'accompagnement des différents acteurs des GEM dans un registre juridique.

### Pistes de travail et préconisations

Aux termes des résultats de ce travail, voici les pistes de travail qui pourraient être soulevées.

#### Réflexion régionale sur la vulnérabilité et l'autonomie

Les conclusions du présent rapport invitent à envisager la mise en place d'une animation régionale sur la problématique de l'« autonomie » et de la « vulnérabilité ». Des temps de rencontres et d'échanges pourraient s'inscrire dans le cadre de cette animation régionale. Au regard de la complexité de ces notions et des questions qu'elles posent en termes de postures et de pratiques professionnelles, des journées comme la journée d'études organisée par le CREA Centre-Val de Loire le 20 février 2018 sur la participation sociale et l'autonomie des personnes en situation de handicap pourraient être reproduites et systématisées.

#### Accompagnement et étayage des acteurs des GEM

Il ressort de la réflexion exposée ici un besoin d'accompagnement et d'étayage des animateurs des GEM, confrontés aux problématiques d'épuisement professionnel et d'isolement. À leurs demandes et d'après les résultats de cette étude, cet accompagnement et cet étayage pourraient se traduire par :

- la mise en place d'une animation régionale des GEM à travers des temps de rencontres et de concertation entre animateurs. Cette animation pourrait prendre la forme d'un groupe de travail et donner lieu à l'échange de pratiques professionnelles, permettant d'aboutir à un livrable répertoriant différentes pratiques remontées par les animateurs eux-mêmes (pratiques partenariales, recherches de financements, exemples d'activités et d'animations développées au sein du GEM, etc.). Ce livrable pourrait également contenir différentes informations telles que l'ensemble des coordonnées des GEM du territoire régional, des données caractéristiques de leurs activités (animation, partenariat, mutualisation de moyens avec d'autres acteurs du territoire...) et mentionner les noms et coordonnées d'organismes financeurs ou de partenaires potentiels. L'identification des modes de communication des GEM vers leur territoire pourrait figurer dans ce livrable. Cette animation régionale pourrait éventuellement nécessiter la mise en place d'un coordonnateur référent, chargé de l'impulser et de la développer.
- Les formations existantes à destination des animateurs des GEM pourraient être développées et systématisées. Des formations focalisées sur comment travailler avec des bénévoles et des proches d'adhérents et membres de GEM pourraient compléter l'offre existante.

Des demandes similaires ont été émises par des organismes gestionnaires et des parrains interrogés. Dans ce cadre,

- une démarche similaire pourrait être envisagée à destination des organismes gestionnaires et des parrains. D'une façon peut-être plus « allégée », une animation régionale entre organismes gestionnaires et parrains pourrait nécessiter la mise en place d'un coordonnateur référent, également missionné pour organiser cette animation régionale.
- Des formations relatives à la prévention des risques psycho-sociaux et à destination des organismes gestionnaires et des animateurs pourraient être envisagées.
- Afin d'éviter que ces animations régionales entre animateurs et entre organismes gestionnaires et parrains n'évincent les adhérents et membres des GEM, des rencontres inter-GEM centrées sur le partage d'expériences et de pratiques (recherches de financements, développement des partenariats, communication) d'adhérents et de membres pourraient être encouragées.

Des souhaits de formation et d'accompagnement dans le registre légal ont été émis par les différents acteurs des GEM. Ils pourraient être déclinés comme suit :

- des fiches pratiques expliquant et définissant précisément certains éléments juridiques, notamment relatifs à la vie associative (définition et missions d'un bureau, d'un conseil d'administration, d'une assemblée générale, d'un président, d'un trésorier, etc.), aux questions de responsabilités (des locaux, des dépenses engagées, etc.), pourraient être élaborées à destination des différents acteurs des GEM.
- Enfin, la formation CNIGEM-ANCREAI débutant en 2018, prévue sur deux jours dans la région Centre-Val de Loire, pourrait être étendue à l'ensemble des GEM de la région.

### Communication et sensibilisation des partenaires potentiels des GEM

Afin de faciliter l'implantation territoriale des GEM de la région Centre-Val de Loire, un travail à destination des acteurs du territoire et partenaires potentiels pourrait supporter la dynamique d'ouverture des GEM sur leur environnement. Sur la base de plaquettes informatives et grâce à des temps de rencontres et d'échanges qui pourraient s'appuyer notamment sur les conseils locaux de santé mentale, il s'agirait de mettre en place une démarche d'information et de sensibilisation de différents acteurs locaux. Un tel travail viserait à informer davantage les établissements de santé et médico-sociaux et éviter ainsi des orientations erronées. Les municipalités seraient sensibilisées à l'intérêt des GEM comme éléments attractifs du territoire.

### Problématiques des territoires ruraux

Une réflexion sur l'accessibilité des GEM sur les territoires de la région apparaît nécessaire. Cette réflexion pourrait se traduire par la mise en place d'études visant à identifier des zones de la région particulièrement concernées par une difficulté d'accès aux GEM en raison du manque de transport ou de l'absence de GEM dans le secteur. En support de cette identification, un travail de remontée nationale de dispositifs innovants — GEM disposant d'antennes, GEM mobiles, appui sur les réseaux de solidarité locaux en partenariat avec les petites communes... — pourrait alimenter une réflexion locale et envisager la faisabilité de tels dispositifs en région Centre-Val de Loire.

## La problématique des personnes handicapées vieillissantes

En lien avec les besoins de réflexions sur les notions d'autonomie et de vulnérabilité mentionnés ci-dessus, la problématique des personnes en situation de handicap vieillissantes a été évoquée par plusieurs organismes gestionnaires et parrains. Comment s'adapter, quelles réponses apporter à des adhérents et membres des GEM dont l'avancée en âge se traduit par une perte d'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne (se nourrir, aller aux toilettes etc.) ? Au regard de ces interrogations et de l'augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap, une étude prospective visant à mesurer cette problématique et ses implications sur le territoire régional pourrait être envisagée.

## Ressources et subventions

Afin de consolider les GEM sur le plan financier<sup>11</sup> et pour ne pas limiter leurs ressources financières à la seule subvention de l'ARS, la recherche d'autres sources de financement et d'autres partenaires est à soutenir. L'incitation à cette diversification de financement nécessite un étayage des organismes gestionnaires des GEM et pourrait faire l'objet d'une formation correspondante. Mentionnons à ce titre la tenue en 2018 en région Centre-Val de Loire de la formation CNIGEM-ANCREAI au cours de laquelle la problématique des financements et des ressources sera abordée. Des formations complémentaires à cette dernière pourraient être développées.

**Prenant note des difficultés de trésorerie des GEM et à la suite de cette étude, l'ARS versera désormais en début d'année, et ce à partir de 2018, un acompte de la subvention correspondant à 70 % de la subvention N-1.**

---

<sup>11</sup> Pour plus de détails, se référer au rapport d'analyse financière des GEM joint au présent rapport.

# Annexes

# Annexe 1. Questionnaire pour les membres et adhérents des GEM

L'Agence Régionale de Santé de la Région Centre-Val de Loire réalise une enquête pour mieux connaître le fonctionnement et le financement des vingt Groupes d'Entraide Mutuelle de la région. En effet, dans la perspective de l'ouverture de nouveaux GEM prévue au niveau national (cent GEM devraient voir le jour), il apparaît nécessaire de réaliser un état des lieux pour recueillir l'avis des membres et adhérents sur ce que le GEM apporte dans leur vie quotidienne. L'enquête devra permettre de dégager des pistes pour l'évolution de leur fonctionnement, en lien avec le cahier des charges des GEM du 18 mars 2016.

Aussi, nous vous proposons de répondre au questionnaire suivant. Vos réponses resteront anonymes, elles feront l'objet d'un rapport de synthèse.

Nom du GEM :

Département :

**Nom du gestionnaire si vous le connaissez :**

**Comment avez-vous connu le GEM ? (plusieurs réponses possibles)**

- Un ami, un membre de ma famille ou une connaissance m'en a parlé
- Mon médecin m'en a parlé
- Un autre professionnel (assistante sociale, personnel de la mairie...) m'en parlé
- En faisant des recherches sur internet
- En lisant un tract ou une plaquette d'information
- En passant devant les locaux

**D'une autre manière, précisez :**

**Quelles étaient vos motivations pour venir au GEM ? (plusieurs réponses possibles)**

- Rencontrer de nouvelles personnes
- Sortir de chez moi
- Pouvoir faire des activités,
- Me distraire
- Recevoir de l'aide
- Je n'avais pas de motivation précise
- Autre, précisez :

**Quand êtes-vous venu pour la première fois ?**

- En 2017
- En 2016
- En 2015

En 2014 ou avant

**Etes-vous adhérent au GEM ?**

Oui Non

### **Venez-vous au GEM**

- Plusieurs fois par semaine
- Une fois par semaine
- Moins souvent

### **Quels aspects vous plaisent le plus au GEM ? (plusieurs réponses possibles)**

- Le contact avec les autres adhérents
- Le contact avec les animateurs (salariés et bénévoles)
- L'accueil lorsque vous arrivez
- Les activités proposées
- Le cadre et les locaux
- Les moyens à disposition pour venir au GEM (transports en commun, co-voiturage, trajet possible à pieds ou à vélo...)
- La possibilité de participer aux décisions concernant le fonctionnement du GEM
- L'entraide entre les membres
- Les horaires d'ouverture
- Autre chose, précisez

### **Quels aspects ne vous plaisent pas au GEM ? (plusieurs réponses possibles)**

- Le contact avec les autres adhérents
- Le contact avec les animateurs (salariés et bénévoles)
- L'accueil lorsque vous arrivez
- Les activités proposées
- Le cadre et les locaux
- Les moyens à disposition pour venir au GEM (transports en commun, co-voiturage, trajet possible à pieds ou à vélo...)
- La possibilité de participer aux décisions concernant le fonctionnement du GEM
- L'entraide entre les membres
- Les horaires d'ouverture
- Autre chose, précisez

### **Avez-vous déjà proposé ou animé des activités au GEM ?**

Oui Non Si oui lesquels

### **Quelles activités proposées vous intéressent le plus au GEM ?**

### **Quelles activités ne vous intéressent pas ?**

### **Participez-vous à des activités « hors GEM », comme des sorties organisées avec les autres membres du GEM ?**

Oui Non Si oui lesquelles ?

### **Y a-t-il une activité que vous aimeriez faire au GEM mais qui n'est pas proposée ?**

Oui Non Si oui, laquelle ?

### **Etes-vous membre du bureau ou avez-vous été membre du bureau par le passé ?**

- Oui en ce moment



- Oui par le passé
- Non, je n'ai jamais été membre du bureau

Si oui à quel poste ?

**Selon vous, quelle est le rôle principal de l'animateur ou des animateurs**

- Animer des activités
- Gérer le GEM
- Eviter les conflits, les disputes
- Apporter de l'aide aux adhérents / membres pour les démarches administratives
- Apporter de l'aide aux adhérents / membres dans les moments de vie difficiles
- Autre rôle, précisez :

**Depuis que vous fréquentez le GEM, vous sentez-vous**

- moins utile qu'auparavant
- plus utile qu'auparavant
- autant utile qu'auparavant
- plus seul qu'auparavant
- moins seul qu'auparavant
- aussi seul qu'auparavant

**Vous avez appris de nouvelles choses, lesquelles ?**

- Vous n'avez pas appris de nouvelles choses
- En meilleure forme qu'auparavant
- En moins bonne forme qu'auparavant
- Comme avant

**Quel est le souvenir le plus marquant pour vous depuis que vous venez au GEM ?**

**Selon vous, qu'est-ce que le GEM vous a le plus apporté ? (plusieurs réponses possibles)**

- de la confiance en vous
- de la confiance dans les autres
- du soutien dans des moments difficiles
- des amis
- du plaisir
- La connaissance de nouvelles choses (par exemple savoir utiliser un logiciel...)
- une amélioration de vos conditions de vie
- autre chose : merci de préciser
- rien de tout cela.

**Quels aspects pourraient être améliorés ?**

- Les créneaux d'ouverture
- Les locaux
- L'accueil
- Les activités proposées
- Les moyens financiers disponibles
- Autre chose, précisez

**Etes-vous :**

- un homme
- une femme

Quel âge avez-vous ?

# Annexe 2. Questionnaire pour les animateurs des GEM

L'Agence Régionale de Santé de la Région Centre-Val de Loire réalise une enquête pour mieux connaître le fonctionnement et le financement des vingt Groupes d'Entraide Mutuelle de la région. En effet, dans la perspective de l'ouverture de nouveaux GEM prévue au niveau national (cent GEM devraient voir le jour), il apparaît nécessaire de réaliser un état des lieux pour recueillir le point de vue des animateurs salariés et bénévoles sur le fonctionnement des GEM et sur leur intérêt pour les adhérents. L'enquête devra permettre de dégager des pistes pour l'évolution des GEM, en lien avec le cahier des charges du 18 mars 2016.

Chaque animateur de votre GEM est invité à renseigner individuellement le questionnaire suivant. Vos réponses resteront anonymes, elles feront l'objet d'un rapport de synthèse.

## Nom du GEM

Département d'exercice :

Quel est le gestionnaire :

Quel est le nom de son/sa Président(e) :

En quelle année le GEM a-t-il été créé?

Existait-il auparavant une autre forme d'entraide sur le territoire ?

Oui Non

Si oui laquelle ?

## Le fonctionnement du GEM

Combien d'adhérents le GEM compte-t-il aujourd'hui ?

Combien d'animateurs salariés le GEM emploie-t-il ?

Combien d'animateurs bénévoles interviennent au GEM ?

Quelles sont les horaires d'ouverture du GEM ?

Le GEM organise-t-il des activités ou des sorties hors des horaires d'ouverture ?

Oui Non

Si oui, pouvez-vous citer un exemple de sortie ou d'activité organisée récemment ?

Le GEM bénéficie-t-il de partenariats ?

Oui Non

Si oui

|                       |   |
|-----------------------|---|
| Partenaires           | Quel est l'objectif du partenariat (mutualisation de moyens, mise à dispositions de locaux, conditions d'accès préférentielles, soutien financier, soutien social des adhérents...) ? |
| Nom du partenaire 1 : |   |
| Nom du partenaire 2 : |   |
| Nom du partenaire 3   |   |
| Nom du partenaire 4   |   |

**De quel montant est le budget du GEM ?**

**Selon vous, le budget alloué permet-il de répondre aux besoins du GEM ?**

Oui Non

**Si non, quelles dépenses ne sont pas possibles ?**

**L'animation au sein du GEM**

**Depuis combien de temps êtes-vous animateur ou animatrice au GEM ?**

**Quelle est votre formation initiale ?**

**Comment avez-vous connu l'existence des GEM ?**

**Quelle profession exerciez-vous avant de devenir animateur au GEM ?**

**Aviez-vous une expérience d'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique ou des personnes avec lésion cérébrale acquise ?**

Oui Non

**S'agit-il de votre première expérience dans un GEM ?**

Oui Non

**Avez-vous suivi une ou plusieurs formations depuis que vous exercez au GEM ?**

Oui Non

Si oui laquelle ou lesquelles ?

**Quelles activités sont proposées par les animateurs du GEM ?**

**Avez-vous vous-même développé un projet au sein du GEM ?**

Oui Non

Si oui, lequel ?

A-t-il été mis en œuvre ?

Avez-vous bénéficié d'un soutien pour la mise en œuvre de votre projet ?

Sous quelle forme ?

**Selon vous, quels sont les apports les plus importants du GEM pour les adhérents ?**

**Comment qualifiez-vous votre fonction au sein du GEM ? (merci d'indiquer les deux fonctions qui vous paraissent les plus importantes)**

Vous animez des activités

Vous gérez le GEM (achat de fourniture, ouverture et fermeture des locaux, tenue de la comptabilité...)

Vous avez un rôle de tiers dans les conflits, les disputes

Vous apportez de l'aide aux adhérents pour les démarches administratives

Vous apportez un soutien aux adhérents dans les moments de vie difficile

Vous portez un regard sur l'état de santé des adhérents (notamment en cas de dégradation de cet état)

Vous alertez les autres institutions si un adhérent a besoin d'un accompagnement

Autre fonction, précisez :

**De votre point de vue, quelles sont les principales satisfactions, pour vous, en tant qu'animateur, dans l'exercice de votre mission ?**

**De votre point de vue, quelles sont les principales difficultés rencontrées par vous, en tant qu'animateur, dans l'exercice de votre mission ?**

**Selon vous, quelles sont les qualités essentielles pour exercer la fonction d'animateur au sein d'un GEM ?**

## **Les adhérents du GEM**

**Notez-vous une évolution concernant le public adhérent ?**

Oui Non

Si oui, laquelle ?

**Selon vous, le GEM répond-il aux attentes des adhérents ?**

Oui Non

Si non, à quelles attentes ne répond-il pas ?

**Combien de nouveaux adhérents avez-vous accueillis en 2016 ?**

**Combien d'adhérents ont quitté le GEM en 2016 ?**

**Des membres ou adhérents ont-ils été hospitalisés en 2016 ?**

Si oui, combien ?

**Des membres ou adhérents sont-ils décédés en 2016 ?**

Si oui, combien ?

**Des membres ou adhérents ont-ils entamé ou repris une activité professionnelle en 2016 ?**

Si oui Combien ?

**Des membres ou adhérents ont-ils été accueillis par une structure médico-sociale en 2016 ?**

Si oui combien ?

Cet accueil a-t-il provoqué l'arrêt de la fréquentation du GEM pour certains ? Pourquoi ?

**Estimez-vous que la pair-aidance est à l'œuvre entre les adhérents du GEM ?**

Comment cela se manifeste-t-il ?

**Avez-vous des suggestions concernant l'évolution des GEM, leur organisation, leur répartition sur le territoire, leur financement, leur positionnement vis-à-vis des partenaires...?**

## Annexe 3. Questionnaire pour les associations gestionnaires des GEM

Comme vous le savez, l'Agence Régionale de Santé de la Région Centre-Val de Loire réalise une enquête pour mieux connaître le fonctionnement et le financement des vingt Groupes d'Entraide Mutuelle de la région. Cette enquête a été confiée au CREA Centre Val-de-Loire.

Dans la perspective de l'ouverture de nouveaux GEM prévue au niveau national (cent GEM devraient voir le jour), il apparaît nécessaire de réaliser un état des lieux pour recueillir le point de vue des acteurs sur le fonctionnement des GEM de la région et sur leur intérêt pour les adhérents. L'enquête devra permettre de dégager des pistes pour l'évolution des GEM, en lien avec le cahier des charges du 18 mars 2016.

Pour contribuer à la réflexion régionale en cours, nous vous proposons de renseigner le questionnaire suivant.

### Nom du GEM

Adresse

Nom du/de la Président(e) :

Département d'exercice

Date de création :

A quel public s'adresse le GEM ?

des personnes en situation de handicap psychique ?

des personnes avec lésion cérébrale acquise

### La gouvernance

#### Nom de l'association Gestionnaire

#### L'association gestionnaire est-elle ?

Une association de personnes en situation de handicap

Une association de parents ou d'amis de personnes en situation de handicap

Une association médico-sociale

Une association liée au secteur sanitaire

#### L'association gestionnaire est-elle l'association constitutive du GEM ?

Oui Non

#### Si non, quelle est l'association constitutive du GEM ?

#### Quelle est le nom de l'association qui parraine le GEM ?

**L'association gestionnaire et l'association qui parraine le GEM ont-elles une voix consultative au Conseil d'administration ?**

Oui Non

**Existait-il auparavant une autre forme d'entraide ?**

Oui Non

Si oui laquelle ?

**Depuis quelle date l'association gère-t-elle le GEM ?**

**S'il y a eu un changement d'association gestionnaire, quelles en sont les raisons ?**

**Qui était le gestionnaire auparavant ?**

**Le fonctionnement du GEM**

**Combien d'adhérents le GEM compte-t-il aujourd'hui ?**

Entre 2015 et 2016, le nombre d'adhérents

A-t-il augmenté

A-t-il diminué

Est-il resté stable

**Combien d'animateurs salariés le GEM emploie-t-il ?**

**Combien d'animateurs bénévoles interviennent au GEM ?**

**Quel est le profil de chaque personne ?**

|             | Statut (salarié-bénévole) | Profession exercée avant ou simultanément à l'activité au GEM | Formation initiale |
|-------------|---------------------------|---|--------------------|
| Animateur 1 |                           |   |                    |
| Animateur 2 |                           |   |                    |
| Animateur 3 |                           |   |                    |
| Animateur 4 |                           |   |                    |

**Quelles sont les horaires d'ouverture du GEM ?**

**Le GEM organise-t-il des activités ou des sorties hors des horaires d'ouverture ?**

Oui Non

**Si oui, pouvez-vous citer un exemple de sortie ou d'activité organisée récemment ?**

**Le GEM bénéficie-t-il de partenariats ?**

Oui Non



Si oui

|                       |   |
|-----------------------|---|
| Partenaires           | Quel est l'objectif du partenariat (mutualisation de moyens, mise à dispositions de locaux, conditions d'accès préférentielles, soutien financier, soutien social des adhérents...) ? |
| Nom du partenaire 1 : |   |
| Nom du partenaire 2 : |   |
| Nom du partenaire 3 : |   |
| Nom du partenaire 4 : |   |

## Le financement du GEM

### Le GEM reçoit-il des co-financements ?

Si oui, de quels organismes et pour quelle part de son budget ? Et pour quel type d'activité ?

|                         | % budget      | Type d'activité |
|-------------------------|---------------|-----------------|
| Nom du co-financeur 1 : | % du budget : |                 |
| Nom du co-financeur 2 : | % du budget : |                 |

## Les apports des Groupes d'Entraide Mutuelle

### Quelles modifications le nouveau cahier des charges des GEM a-t-il apportées ?

En termes de gouvernance du GEM ?

En termes de gestion du GEM ?

En termes de fonctionnement du GEM ?

En termes de financement du GEM ?

### Le nouveau cahier des charges apporte-t-il selon vous des avantages pour le GEM ? Si oui, lesquels ?

### Rencontrez-vous des difficultés pour mettre en œuvre les dispositions prévues par le nouveau cahier des charges ?

Oui Non

Si oui, lesquelles ?

### Du point de vue de l'association gestionnaire, quels sont les apports les plus intéressants du GEM pour les adhérents ?

Et quelles sont les limites du GEM pour les adhérents ?

### Avez-vous des suggestions concernant l'évolution des GEM, leur organisation, leur répartition sur le territoire, leur financement, leur positionnement vis-à-vis des partenaires... ?

# Annexe 4. Grille d'animation des réunions collectives avec les adhérents et membres des GEM de la région Centre-Val de Loire

## Discussion

### 1. Cahier des charges

En 2016, le ministère des Affaires Sociales et de la Santé ont mis en place un nouveau cahier des charges pour les GEM.

#### En avez-vous connaissance ? Comment avez-vous été informés ?

Le nouveau cahier des charges prévoit

- Liberté de venir et d'adhérer à un GEM
- association constituée par des personnes ayant des difficultés de santé similaires
- Les GEM peuvent avoir une visée d'appui pour l'insertion professionnelle de leurs membres
- L'adhérent qui le souhaite peut communiquer le nom d'une personne de confiance, de son médecin traitant ou d'un soignant pouvant être appelé de préférence à tout autre si son état de santé le requiert
- avoir le soutien d'un parrain et de conclure une convention de parrainage
- le parrain ne peut pas être l'organisme gestionnaire du GEM : les deux activités (parrainage et gestion) ne peuvent donc pas être assurées par le même organisme.
- Le développement des partenariats, notamment avec la commune où est implanté le GEM, avec les associations et les lieux de soins, avec les acteurs de l'insertion professionnelle, avec la MDPH...

#### Qu'en pensez-vous ?

### 2. Effets induits par la fréquentation du GEM sur le parcours des adhérents

A votre avis, qu'est ce qui compte le plus pour les adhérents du GEM ? Pourquoi viennent-ils d'abord ?

Qu'en retirent-ils d'abord ?

Relances sur rupture de l'isolement ? Vie quotidienne ? Confiance en soi ? Développement de savoir-faire ou savoir être ? Connaissance de la ville et de ses activités ? Vie de couple ou familiale et amicale ? Insertion professionnelle ? Continuité des soins ?

Avez-vous le sentiment d'avoir le pouvoir de donner votre avis et de prendre des décisions qui concernent le GEM ? Comment ? Penser à leur demander des exemples concrets : à quelles occasions ont-ils déjà pu prendre des décisions, faire des propositions etc ? Certains ont-ils déjà proposé/animé des activités, des ateliers au sein du GEM ? Si oui, peuvent-ils nous relater comment s'est construit cette animation/cette responsabilité ?

### **3. La vie du GEM**

Comment se passe l'arrivée de nouvelles personnes ?

Et le départ d'adhérents ?

Comment sont prises les décisions au sein du GEM ? Qu'en pensez-vous ?

Qui règle les conflits / « fait médiation » entre adhérents au sein du GEM ?

Et quand l'animateur est absent ?

### **4. Les évolutions des GEM**

Comment améliorer le dispositif GEM ? Qu'est-ce qu'il faudrait prévoir ? Comment voyez-vous leur évolution ?

# Annexe 5. Grille d'animation pour la réunion régionale avec les animateurs des GEM de la région Centre- Val de Loire

## DISPOSITIF METHODOLOGIQUE

Un dispositif méthodologique particulier a été développé et mobilisé lors de la réunion collective régionale réunissant les différents animateurs de la région Centre-Val de Loire. Etant donné le nombre important de participants à cette rencontre, le choix d'animation s'est porté sur une animation en trois temps :

- dans un premier temps, les chargées d'études du CREA Centre-Val de Loire ont proposé trois thèmes de réflexion aux participants. À l'aide d'un support papier individuel, les animateurs ont été invités à écrire des mots-clés correspondant aux trois thèmes proposés. Ces thèmes étaient « Qu'est-ce que le GEM ? » ; « Comment définiriez-vous les adhérents et membres des GEM ? », « Comment définissez-vous le métier d'animateur en GEM ? ». L'ensemble des réponses a été récupéré par les chargées d'études et classé de façon thématique;

- les participants ont ensuite été divisés en trois groupes distincts, chacun correspondant à une thématique. Ces thématiques ont été présentées oralement et les participants invités à choisir le groupe de discussion qui les intéressait. S'en est suivie une animation en petit groupe, au cours de laquelle il a été proposé aux personnes de réagir aux différentes réponses correspondant à leur thématique de travail. Un preneur de notes s'est chargé de résumer l'ensemble des échanges;

- l'animation s'est soldée par une présentation synthétique, réalisée par un participant ou une animatrice des différents échanges à l'ensemble des participants de la rencontre régionale. Plusieurs points évoqués ont permis de susciter de nouveaux échanges à l'échelle de tout le groupe.

Les éléments ci-dessous ont été mobilisés pour construire la méthode d'animation et identifier les thématiques de travail pour cette rencontre régionale.

## Discussion

### 1. Cahier des charges

En 2016, le ministère des Affaires Sociales et de la Santé a mis en place un nouveau cahier des charges pour les GEM.

Le nouveau cahier des charges prévoit

- Liberté de venir et d'adhérer à un GEM
- association constituée par des personnes ayant des difficultés de santé similaires
- Les GEM peuvent avoir une visée d'appui pour l'insertion professionnelle de leurs membres

- L'adhérent qui le souhaite peut communiquer le nom d'une personne de confiance, de son médecin traitant ou d'un soignant pouvant être appelé de préférence à tout autre si son état de santé le requiert
- avoir le soutien d'un parrain et de conclure une convention de parrainage
- le parrain ne peut pas être l'organisme gestionnaire du GEM : les deux activités (parrainage et gestion) ne peuvent donc pas être assurées par le même organisme.
- Le développement des partenariats, notamment avec la commune où est implanté le GEM, avec les associations et les lieux de soins, avec les acteurs de l'insertion professionnelle, avec la MDPH...

En avez-vous connaissance ? Qu'en pensez-vous ?

Concernant plus précisément les volets « insertion professionnelle » et « développement de partenariats » : que pensez-vous de ces éléments précisés dans le nouveau cahier des charges ? Le développement de partenariats avec différents acteurs et institutions est rappelé comme essentiel dans le nouveau cahier des charges. Comment développez-vous des partenariats ? Sur quoi vous appuyez-vous ? Rencontrez-vous des difficultés pour construire des partenariats ?

## 2. Pratiques professionnelles et spécificités du métier d'animateur en GEM

Qu'est-ce qu'un GEM pour vous ? Pouvez-vous le définir et nous indiquer les missions d'un GEM à vos yeux ?

Comment définissez-vous votre métier d'animateur en GEM ? Selon vous, quelle(s) est/sont votre/vos missions essentielles ?

Pouvez-vous nous expliquer comment et pourquoi vous êtes devenu animateur en GEM ? Quelle est votre formation initiale ? Que connaissiez-vous des GEM avant d'y travailler ?

Comment qualifiez-vous/définissez-vous les personnes qui sont adhérentes et membres des GEM ?

## 3. Le fonctionnement des GEM et la place des animateurs : la question des responsabilités

**Le GEM repose sur l'existence de 3 catégories d'acteurs, les adhérents et membres du GEM, les parrains et gestionnaires et enfin vous les animateurs. Nous aimerions mieux comprendre quelles relations entretiennent ces 3 groupes.**

Pourriez-vous nous dire quel est votre employeur ? Comment s'est passé votre entretien d'embauche Qui vous a reçu ? Description de la fiche de poste ? Comment s'est passée votre prise de poste ? Avez-vous été accompagné(e) ? Si oui, par qui, comment ? Comment vous a-t-on présenté votre poste et votre fonction ?

Aujourd'hui, savez-vous ce qui est attendu de vous ? Avez-vous le sentiment d'être suffisamment/correctement accompagné pour remplir vos missions ? Rencontrez-vous des difficultés dans l'exercice de vos fonctions ? Si oui, lesquelles ?

Pouvez-vous nous décrire votre journée « type » au GEM ?

Quel type de décisions êtes-vous amené à prendre au sein du GEM ? Quelles sont vos responsabilités ? Comment ces responsabilités sont-elles attribuées ? (avoir en tête une liste d'éléments, comme l'organisation des activités, la participation ou non à la rédaction des statuts de l'association des adhérents, la gestion du matériel et des locaux, l'accès aux locaux,

la conservation des clés, l'accueil des nouveaux adhérents et les éventuels critères d'admission, utilisation de véhicules...) Qui est responsable des locaux du GEM ? Des membres et adhérents des GEM, par exemple lors de sorties et activités en extérieur (ex des sorties piscine) ?

Avez-vous participé à la rédaction des statuts de l'association des adhérents du GEM ?

Comment se passe l'arrivée de nouvelles personnes au sein du GEM ? (Ont-ils par ex élaboré des critères d'adhésion au GEM ? si oui, l'ont-ils fait avec des adhérents et membres ? Les nouveaux doivent-ils passer un entretien, rédiger une lettre de motivation... ?)

Comment se passe la mise en place des différents ateliers, activités, sorties ? (qui propose, organise, gère les plannings, contacte les partenaires ?)

Y a-t-il certains éléments sur lesquels vous n'êtes pas consultés, vous n'avez pas de pouvoir de décision ?

Certains adhérents occupent des fonctions spécifiques au sein du GEM (président, trésorier, secrétaire, etc.) : comment ont-ils eu ces responsabilités ? (élection, désignation/proposition...) ? Avez-vous déjà organisé des élections ?

#### **4. Effets de la fonction d'animateur en GEM**

Votre fonction d'animateur en GEM vous a-t-elle fait changer de regard, de perception sur les populations en situation de handicap ?

# Annexe 6. Grille d'animation pour les réunions avec les parrains et gestionnaires des GEM de la région Centre-Val de Loire

## Tour de table de présentation

**Réalisation d'un schéma-dessin décrivant le processus de fonctionnement et décisionnel des GEM.** À l'aide de feuilles individuelles puis du paperboard, il est demandé aux participants de réaliser un schéma qui selon eux, représente la façon dont les 4 entités du GEM (association des adhérents, parrains, gestionnaires et animateurs) s'articulent et travaillent ensemble au fonctionnement du GEM. Les questions de départ sont les suivantes :

- Comment représentent-ils le fonctionnement du GEM et l'articulation entre les 4 entités que sont l'association des adhérents, les animateurs, l'organisme gestionnaire et le parrain ?
- Où se situent-ils eux-mêmes dans cet ensemble ?
- Pourquoi sont-ils eux-mêmes présent(s) aujourd'hui comme parrain/gestionnaire ?

Après un temps réservé à la réalisation du schéma individuel, mise en commun et échange sur les différents schémas des participants.

## Discussion

### 1. Cahier des charges

En 2016, le ministère des Affaires Sociales et de la Santé a mis en place un nouveau cahier des charges pour les GEM.

Le nouveau cahier des charges prévoit/réaffirme :

- Liberté de venir et d'adhérer à un GEM
- association constituée par des personnes ayant des difficultés de santé similaires
- Les GEM peuvent avoir une visée d'appui pour l'insertion professionnelle de leurs membres
- L'adhérent qui le souhaite peut communiquer le nom d'une personne de confiance, de son médecin traitant ou d'un soignant pouvant être appelé de préférence à tout autre si son état de santé le requiert
- avoir le soutien d'un parrain et de conclure une convention de parrainage
- le parrain ne peut pas être l'organisme gestionnaire du GEM : les deux activités (parrainage et gestion) ne peuvent donc pas être assurées par le même organisme.
- Le développement des partenariats, notamment avec la commune où est implanté le GEM, avec les associations et les lieux de soins, avec les acteurs de l'insertion professionnelle, avec la MDPH...

En avez-vous connaissance ? Qu'en pensez-vous, en particulier sur la séparation entre le parrain et l'organisme gestionnaire ? Faire un tour de table pour savoir où ils en sont de cette séparation et de la constitution d'une association des adhérents du GEM. Si association des adhérents il y a ou si celle-ci est en cours, êtes-vous associé à la rédaction des statuts ?

Plusieurs adhérents et membres nous ont rapporté avoir du mal à distinguer clairement qui est le parrain/gestionnaire du GEM. Comment l'expliquez-vous ? Vous-même, quelle distinction faites-vous entre leurs missions ?

Les questionnaires auxquels vous avez peut-être répondu en ligne ont mis en évidence la difficulté pour plusieurs GEM de « trouver un parrain » dans ce processus de mise en conformité vis-à-vis du nouveau cahier des charges. Quelles sont ces difficultés ?

## **2. Le rôle de parrain, de gestionnaire et de l'association des adhérents**

Selon vous, qu'est-ce qu'un GEM ? Comment pourriez-vous définir les personnes à qui sont destinés les GEM, les adhérents et membres ?

Pouvez-vous nous expliquer l'histoire du GEM ? Par qui est géré/qui reçoit directement la subvention du GEM (le GEM, l'organisme gestionnaire...) ?

Pourquoi et comment êtes-vous devenu parrain/gestionnaire de tel ou tel GEM ?

Comment définissez-vous votre rôle de parrain/de gestionnaire ?

Qui compose l'association gestionnaire ? Comment ont été définies les missions qui vous sont confiées, comment s'est construite cette répartition des responsabilités ? Une convention de services/de prestations/de gestion a-t-elle été établie ?

## **3. Les animateurs : recrutement, missions, étayage/accompagnement**

Qui organise et participe au recrutement des animateurs, à la description de leur fiche de poste, à l'entretien d'embauche ? Comment sont-ils sélectionnés, sur quels critères ? (les questionnaires montrent que les animateurs ont des formations initiales et des parcours professionnels variés)

Par qui et comment leur poste et leurs missions leur sont-ils présentés ?

Les adhérents et membres sont-ils impliqués d'une façon ou d'une autre dans ce recrutement ? Selon vous, quels sont les effets de l'implication/absence des adhérents et membres du GEM dans le processus de recrutement des animateurs ?

Des actions de formations, d'accompagnement de ces professionnels sont-elles mises en place ? Connaissez-vous le DU animation de Groupes d'Entraide Mutuelle ?

## **4. Les prises de décisions dans le GEM : parrains/gestionnaires, association des adhérents et animateurs**

Comment/Par qui/De qui sont composées les différentes instances décisionnelles du GEM : le CA, le bureau, l'Assemblée générale ? Quelles sont leurs missions et responsabilités respectives ? Avez-vous connaissance des statuts de l'association des adhérents du GEM ?

Qui est la personne morale responsable du GEM ? Qui a le pouvoir de signature, par exemple de la convention avec l'ARS ? Qui a le pouvoir de signature pour les documents administratifs ?

Qui est responsable de la gestion financière, administrative du GEM ? Des locaux, des ressources humaines, des moyens matériels du GEM ? Pourquoi une telle organisation (essayer de comprendre l'historique de cette organisation, comprendre s'il y a là délégation volontaire des adhérents et membres des GEM par exemple) ? Eléments à aborder : achat et gestion du matériel, clés, choix/organisation/investissement des locaux (décoration, ameublement...), construction des partenariats, gestion des factures, choix des intervenants



dans les ateliers/animations ? Lors des sorties/séjours : qui les organise, les sorties sont-elles accompagnées ?

Qui représente le GEM à l'extérieur ? Qui assure la communication du GEM vers l'extérieur ?

Dans le cas de dépôt de dossiers pour des demandes de subventions, qui rédige/remplit ces dossiers ? Qui en assure la promotion, se déplace pour présenter une demande de subvention, la défense d'un projet ?

Des formations et un accompagnement à la prise de responsabilités par les adhérents et membres sont-ils mis en place ?

Etes-vous sollicités par les adhérents et membres, par les animateurs ? À quelles occasions, pour quels types de demandes ?

Avez-vous connaissance des modalités d'accès et d'adhésion au GEM ? Certains GEM ont mis en place des procédures spécifiques d'adhésion (par exemple des lettres de motivation du candidat ou des entretiens), des conditions particulières d'accès aux locaux (avec/sans animateurs) : qu'en pensez-vous ? De la même façon, pour les questions d'exclusion ? Savez-vous comment ces procédures ont été élaborées ? Connaissez-vous le règlement intérieur du GEM ? Avez-vous participé à son élaboration ?

Etes-vous amenés à intervenir en cas de conflit au sein du GEM (entre adhérents, mais aussi entre adhérents et animateurs) ? Comment cela se passe-t-il lorsqu'il y a un conflit entre un adhérent et un animateur ?

**5. Effets de cette réunion collective sur la façon dont ils se représentent le fonctionnement, les relations décisionnelles dans le GEM ?** À l'issue de cette journée, pouvez-vous faire un nouveau schéma, représentant ce que devrait être à l'avenir l'organisation et le fonctionnement du GEM entre ces entités que sont l'association des adhérents et membres, le parrain, le gestionnaire et les animateurs ?









CREAI CENTRE-VAL DE LOIRE  
35 avenue de Paris – 45000 ORLEANS

Tél. 02 38 74 56 00

[www.creaicentre.org](http://www.creaicentre.org)