

"Au cœur de l'entraide"

Etude évaluative des Groupes d'Entraide Mutuelle en région Centre-Val de Loire

- Rapport final -



Une étude produite à la demande de l'ARS Centre-Val de Loire

REMERCIEMENTS

Le CREAI Centre-Val de Loire tient à remercier les personnes directement intervenues dans la production du rapport :

- les membres et adhérents, les animateurs et coordinateurs, les parrains et gestionnaires des GEM de la région Centre-Val de Loire pour leur disponibilité et leur implication,
- les partenaires des GEM qui ont accepté de se mobiliser pour cette étude,
- M. Gaël Le Dorze, fondateur et coordinateur de la Maison de la Maison de l'Autisme de Mulhouse (67) pour ses conseils avisés et le temps consacré à la relecture des questionnaires ;
- M. Tony Chabassière, chargé de mission Allocation de ressources à l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire, pour ses apports relatifs à la connaissance des GEM ;
- les membres du Comité de pilotage pour les échanges constructifs.

Étude réalisée par :

Julie Giner-Pérot, chargée d'études,
Charlotte Perrot-Dessaux, conseillère technique et d'études,
avec l'aide de **Mathilde Beauvallet**, chargée d'études,
pour le traitement des données qualitatives
et de **Mamy Raharijaona**, assistante de direction, pour la relecture,
sous la direction de **Pauline Noël**, directrice du CREAI

Table des matières

Introduction	7
Contexte réglementaire et ancrage territorial des GEM	7
Les GEM sur le plan réglementaire	8
La création des GEM	8
Plusieurs cahiers des charges et textes faisant référence aux GEM	8
Les GEM, outil de promotion de la santé mentale	10
Les GEM dans leur environnement : CLSM, PTSM	11
Les GEM en région Centre-Val de Loire	13
Commande de l'ARS, objectifs et méthodologie	15
Commande de l'Agence Régionale de Santé de la Région Centre-Val de Loire au CREA	16
Méthodologie adoptée	16
L'appui d'un comité de pilotage mixte	16
Une méthode mixte, prenant appui sur le croisement des regards	16
Participation et difficultés rencontrées au cours de l'étude	17
Calendrier de réalisation de l'étude	18
Statut du présent rapport	19
Plan retenu	19
Acteurs des GEM en région Centre-Val de Loire : une diversité d'acteurs	21
Adhérents et membres des GEM : une diversité de profils et de parcours de vie	22
Les définitions des cahiers des charges	23
Regards sur les adhérents des GEM : regards de professionnels, regards d'adhérents	24
Des statistiques qui ne rendent pas compte de la diversité des parcours et expériences de vie	25
Pour une approche plurielle de la participation et de l'implication	32
Des profils d'adhérents en évolution ?	41
Fiche synthèse « Adhérents et membres des GEM »	46
Animateurs et coordonnateurs de GEM en région Centre-Val de Loire	47
Animateurs et coordonnateurs dans le cahier des charges 2019 relatifs aux GEM	48
Les animateurs et coordonnateurs vus par eux-mêmes	48
Caractéristiques des animateurs et coordonnateurs de GEM en région Centre-Val de Loire	49
Animateur et coordonnateur de GEM : un couteau suisse dans un environnement changeant ?	52
Fiche synthèse « Animateurs et coordonnateurs des GEM »	58

Gestionnaire et parrain de GEM en région CVL	59
Parrains et gestionnaires dans le cahier des charges 2019 relatifs aux GEM	59
Regards sur les parrains et les gestionnaires : regards de professionnels.....	60
Parrains et gestionnaires vus par eux-mêmes	62
Parrains et gestionnaires : quelle incarnation dans le quotidien des GEM ?.....	66
La vie au GEM.....	77
Locaux des GEM : des espaces révélateurs de la dynamique du collectif	77
L'ouverture en autonomie, un sujet plus complexe qu'il n'y paraît	78
Caractéristiques du local, déménagement et aménagement du GEM : des marqueurs de l'investissement d'un lieu.....	80
Gouvernance des GEM.....	84
De la gouvernance associative au sein des GEM.....	85
Collégialité : fonctionnement, avantages et difficultés.....	87
Fiche synthèse « Gouvernance des GEM »	90
Relations entre les acteurs des GEM.....	91
Le discours sur l'autonomie : élément central des relations entre les acteurs	92
Le fonctionnement quotidien du GEM comme support des relations avec le gestionnaire et l'animateur/coordonnateur	93
Fiche synthèse « Relations entre les acteurs des GEM »	100
Les GEM dans leur environnement	102
Dynamique partenariale des GEM en région Centre-Val de Loire	104
Des partenariats divers, entre ressources environnantes et implication des adhérents	105
Les effets des partenariats	110
Partenariats : quelques points de vigilance	112
Fiche synthèse « Dynamique partenariales des GEM en région Centre-Val de Loire	116
Instances territoriales et ancrage local des GEM en région Centre-Val de Loire.....	117
Fiche synthèse « Instances territoriales et ancrage local des GEM en région Centre-Val de Loire »	119
GEM et itinérance en région Centre-Val de Loire	120
État des lieux de l'itinérance en région dans les GEM	120
Exemples de fonctionnement	123
Une itinérance intéressante... Mais qui se heurte à certaines difficultés.....	124
Un GEM itinérant est-il toujours un GEM ?.....	125
Fiche synthèse « Itinérance »	127
Conclusion.....	128

Les acteurs des GEM en région Centre Val de Loire évoluent	128
La vie au GEM s'organise.....	128
Les GEM font partie d'un territoire	129
Les enjeux d'un langage commun ?	129
Ouverture et pistes de réflexion : les GEM, un objet hybride à l'interface de différents champs	130
Le cahier des charges de 2019, un texte structurant, parfois déroutant.....	130
Les éléments structurants du cahier des charges ou « ce que sont les GEM »	130
Les zones du cahier des charges nécessitant un questionnement plus approfondi : de la difficulté du positionnement des GEM.....	132
Préconisations	134
Pistes de travail et préconisations.....	134
Promouvoir une réflexion et un langage partagés dans un cadre éthique.....	134
Etayer les différents acteurs des GEM et soutenir l'interconnaissance.....	134
Agir sur les relations des GEM avec leur environnement	136
Bibliographie	137
Annexes	138

Introduction



Contexte réglementaire et ancrage territorial des GEM

Les GEM sur le plan réglementaire

La création des GEM

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**, introduites 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 »*.

Structures souples ne nécessitant pas d'autorisations particulières pour exercer, les GEM sont d'abord des lieux de rencontres, d'échanges et de soutien entre les adhérents, dont l'objectif premier est de créer un lien social et de lutter contre l'isolement. Même si les GEM n'ont pas vocation à délivrer des prestations et des services médico-sociaux, ils peuvent être amenés à **favoriser l'accès aux soins et un accompagnement médico-social à leurs adhérents** par le développement de relations et de réseaux avec les institutions compétentes en la matière. Ce contexte de création et de fonctionnement induit une extrême diversité entre eux sur les différents territoires.

Par ailleurs, fondé sur l'adhésion libre et volontaire des personnes à un projet de solidarité et d'entraide ouvert sur la Cité, le GEM ne soumet pas ses adhérents à des contraintes en termes de fréquentation ou de participation aux activités proposées. Avec l'appui d'un parrain, qui peut être par exemple une autre association d'usagers/de représentants de familles ou un gestionnaire de structures sociales ou médico-sociales, les GEM peuvent alors aider leurs adhérents dans la gestion du fonctionnement du GEM, en particulier au niveau administratif et financier.

Plusieurs cahiers des charges et textes faisant référence aux GEM

Depuis 2011, la CNSA 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. Plusieurs cahiers des charges successifs (2011, 2016 et enfin 2019) décrivent les missions des GEM, leurs publics cibles et leurs modalités de fonctionnement.

En 2016, l'arrêté du 18 mars fixait le cahier des charges des GEM en application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'Action sociale et des familles. Ce décret se substituait au cahier des charges de 2011 et mettait 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 cérébrolésé, qui se sont organisés sur un modèle où l'association marraine est aussi l'association*

gestionnaire ». Ce nouveau cahier des charges des GEM, travaillé dans le cadre de groupes de travail réunissant les différents acteurs impliqués dans la gestion et le fonctionnement des GEM :

- ouvrait l'action potentielle des GEM sur le domaine de l'insertion professionnelle ;
- faisait 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 » ;
- réaffirmait l'ouverture de ces dispositifs, réservée à des personnes « *partageant la même problématique de santé* » et s'adressant exclusivement à des personnes présentant « *un handicap qui résulte de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou de toute autre cérébrolésion acquise* » ;
- contraignait 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* ».

En 2019, un nouveau cahier des charges règlementant le fonctionnement des GEM a été publié, marquant notamment la création de GEM à destination de personnes autistes/avec troubles du neuro-développement. Les modalités de fonctionnement et les finalités des GEM sont rappelées dans le nouveau cahier des charges, lequel 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 [...] Le fonctionnement du GEM repose sur la volonté des pairs de se réunir, de partager, et de s'entraider, et ce dans une perspective de réduction de l'isolement social – on sait combien les personnes avec handicap psychique sont concernées par l'isolement social et victimes de stigmatisation et discriminations. Nouvelle population pouvant accéder à un GEM, les personnes présentant des Troubles du Spectre Autistique/des Troubles Neuro-Développementaux, sont également concernées par ces phénomènes. » À l'instar des cahiers des charges précédents, le texte de 2019 rappelle que les GEM ne constituent pas des structures médico-sociales ni n'ont vocation à délivrer des prestations.

Le cahier des charges de 2019 précise les finalités des GEM comme outils d'aide à la participation sociale, et comme « passerelles » vers l'emploi, le soin, pour les personnes qui le souhaitent. In fine, le cahier des charges rappelle la finalité des GEM comme outil de réhabilitation sociale, c'est-à-dire de reprise de confiance en soi par les personnes, dans leurs capacités et dans leurs potentialités.

Le cahier des charges 2019 précise également les enjeux et l'importance du partenariat pour les GEM. Pluriel et polymorphe, le partenariat peut revêtir des formes diverses (soutien institutionnel, mise à disposition de personnels, de locaux, de matériels...) et engager des acteurs et institutions variés, dans le champ de l'accompagnement médico-social, dans le champ du soin, de l'insertion professionnelle, la MDPH... Mais encore et aussi dans le champ des loisirs ou de la vie culturelle. En tout état de cause, le cahier des charges insiste sur l'importance du partenariat avec la commune d'implantation des GEM comme avec le milieu associatif local. Enfin, est rappelée la primauté donnée au droit commun dans la constitution des partenariats.

Les objectifs des GEM Autisme font écho aux orientations et objectifs de la Stratégie pour l'autisme au sein des troubles neuro-développementaux 2018-2022, laquelle, dans son engagement n°4, définit l'objectif de « soutenir la pleine citoyenneté des adultes », objectif décliné en plusieurs points et mesures. Parmi ces derniers, le point 16 « Soutenir le pouvoir d'agir des personnes autistes » fixe l'objectif de création d'au moins un GEM Autisme dans tous les départements, « permettant des temps d'échanges, d'activités et de rencontres entre les personnes. »

Les GEM à destination de personnes autistes sont également mentionnés au point 19 de l'engagement n°5 de la Stratégie « Soutenir les familles et reconnaître leur expertise », point visant à « Développer la pair-aidance ainsi que le soutien entre familles et aidants, notamment via la création de Groupes d'Entraide Mutuelle Autisme ».

Au niveau national, la CNSA et la DGCS constituent un comité de suivi national des GEM. Chaque année, les GEM adressent leurs données d'activités à leur ARS respective, laquelle fait remonter ces éléments à la CNSA, chargée de produire un rapport d'activité annuel. Le rapport d'activité 2019 fait référence à des expérimentations de GEM Autisme menées depuis 2018.

D'après l'instruction n° DGCS/SD3B/CNSA/2019/174 du 19 juillet 2019 relative aux modalités de pilotage du dispositif des groupes d'entraide mutuelle (GEM) par les agences régionales de santé au regard du nouveau cahier des charges fixé par arrêté du 27 juin 2019, les premières expérimentations de GEM autisme ont mis en évidence « que l'appropriation du GEM par les personnes elles-mêmes peut être difficile dans le cas où la structure a été initiée par d'autres acteurs (institutions médico-sociales, associations de parents, ARS...). Or c'est dans l'appropriation du GEM que réside le meilleur outil de l'apprentissage de l'autonomie et de l'autodétermination ». Ladite instruction invite par conséquent les ARS à se montrer vigilantes et à « adapter le processus d'identification des GEM, en termes de publicité, d'animation territoriale et de sélection des projets en tenant compte des spécificités des personnes avec troubles du spectre de l'autisme. »

Les GEM, outil de promotion de la santé mentale

Le développement des GEM s'inscrit dans le paradigme de promotion du rétablissement, c'est-à-dire d'une part la promotion des potentialités et capacités des personnes avec troubles psychiques comme voie d'accès à une vie sociale jugée satisfaisante, et non seulement de la stabilisation des troubles psychiques, et d'autre part la promotion de la pair-aidance. Cette approche par le rétablissement et la pair-aidance est précisée notamment dans la circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre médico-sociale. Dédiée au handicap psychique, l'annexe 3 de ladite circulaire mentionne la création et le développement des GEM.

Les GEM sont considérés comme promoteurs de l'inclusion dans la cité par la **Feuille de route Santé mentale et psychiatrie de juillet 2018**¹, dans le cadre de l'action n°34 : « Améliorer les dispositifs, actions et interventions par les pairs visant à l'inclusion des personnes dans la cité ». En effet, la feuille de route précise que « [l]e rétablissement et l'implication des personnes ayant des troubles psychiques sévères et persistants dans l'élaboration et le suivi de leur projet de vie et parcours de santé sont au cœur de la psychiatrie et de la santé mentale, et visent une meilleure inclusion sociale et citoyenne de ces personnes.

¹ Comité stratégique nationale de la santé mentale et de la psychiatrie, *Feuille de route santé mentale et psychiatrie*, juin 2018.

La pair-aidance est l'un des facteurs reconnus du rétablissement. ». Plus loin, la stratégie mentionne les GEM comme exemples de dispositifs de pair-aidance.

Plusieurs travaux et écrits consacrés au rétablissement, à ses caractéristiques et possibilités d'existence ont souligné, de concert, l'étroite articulation entre pouvoir d'agir, pair-aidance et rétablissement. Défini comme une « expérience subjective de transformation », le rétablissement renvoie à un « renouvellement d'un sens à l'existence, la performance de rôles sociaux significatifs et l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie »². Processus non linéaire, l'expérience du rétablissement se compose de différentes étapes et se traduit par un nouveau rapport au temps et à l'avenir, un nouveau rapport à son environnement et aux autres, ainsi que l'émergence d'un nouveau soi. Composante du rétablissement, le pouvoir d'agir s'entend comme l'appropriation (réappropriation) du pouvoir individuel sur son devenir. Selon Bernard Pachoud, si la guérison concerne la maladie et son évolution, le rétablissement, lui, fait référence au « devenir de la personne »³. D'après l'auteur, « à côté de la stratégie médicale traditionnelle, qui vise à optimiser l'évolution de la maladie et donc la rémission symptomatique, il apparaît nécessaire de développer une stratégie complémentaire, visant l'optimisation du devenir de la personne et par conséquent son rétablissement »⁴.

Dans le cadre d'une approche médicale conventionnelle, le rétablissement ne vise pas la disparition des troubles psychiques, mais davantage la possibilité de recouvrer une vie sociale jugée satisfaisante, ainsi qu'une image et un rapport à soi positifs : « l'enjeu n'est plus un retour à l'état précédant la maladie ou la restauration du niveau de fonctionnement antérieur, mais de parvenir à se rétablir dans une vie satisfaisante. »⁵

Les GEM dans leur environnement : CLSM, PTSM

D'après la Stratégie nationale de santé 2018-2022, « la santé mentale est un défi majeur dans les pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), en particulier en France ». Au regard de la fréquence et de l'importance des troubles et de la souffrance en santé mentale, la Stratégie nationale de santé définit plusieurs objectifs et mesures spécifiques à la santé mentale, au premier rang desquels une approche transversale, alliant plusieurs éléments : « la promotion de la santé mentale et du bien-être, la prévention des troubles mentaux, l'accès aux soins et à la prise en charge, l'éducation thérapeutique, la réhabilitation psychosociale, l'accompagnement médico-social et social du handicap psychique et le renforcement de la formation, de l'innovation et de la recherche ».

La Stratégie nationale de santé 2018-2022 précise également les objectifs de création de nouveaux GEM comme outils de promotion et de soutien à l'inclusion sociale et professionnelle des personnes avec troubles psychiques, ainsi qu'à l'amélioration de leurs conditions de vie.

La même stratégie indique également des objectifs d'amélioration du dépistage, de l'accompagnement et de l'insertion sociale et professionnelle des personnes présentant des troubles du spectre autistique.

Dans cette perspective, la nécessité de s'appuyer sur les Projets Territoriaux de Santé Mentale et sur les Conseils Locaux de Santé Mentale est indiquée.

² Provencher, H. L. (2002). L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques. *Santé mentale au Québec*, 27(1), 35–64.

³ Bernard Pachoud, « la perspective du rétablissement : un tournant paradigmatique en santé mentale ».

⁴ Ibid., p. 167.

⁵ Ibid.

L'importance des questions de santé mentale apparaissait déjà dans les diagnostics locaux de santé réalisés dans les années 2000, constat qui a favorisé la création et le développement des Conseils locaux de santé mentale. Instance locale positionnée dans le champ de la santé mentale, le Conseil Local de Santé Mentale est précisé par l'instruction n° DGS/SP4/CGET/2016/289 du 30 septembre 2016 relative à la consolidation et à la généralisation des conseils locaux de santé mentale, en particulier dans le cadre des contrats de ville. D'après cette instruction, « Les conseils locaux de santé mentale sont une plateforme de concertation et de coordination entre les élus locaux d'un territoire, la psychiatrie, les usagers et les aidants. Ils définissent des actions de lutte contre la stigmatisation, d'amélioration de l'accès et de la continuité des soins, d'insertion sociale et de participation des aidants, des usagers et des habitants. Par ailleurs, ils participent à l'élaboration du diagnostic territorial partagé et du projet territorial de santé mentale prévus par la LMSS. Ils constituent, lorsqu'ils existent, le volet Santé mentale des contrats locaux de santé ou des contrats de ville. »

Instance locale de démocratie sanitaire, le CLSM réunit :

- « les élus locaux d'un territoire,
- tous les acteurs travaillant dans le champ de la santé mentale (dont ceux exerçant les missions de psychiatrie de secteur, les acteurs du secteur social et médico-social, les équipes de soins primaires et les communautés professionnelles territoriales de santé...)
- les habitants,
- les associations d'usagers,
- les usagers eux-mêmes lorsque cela est possible,
- les associations d'aidants,
- l'ARS,
- le préfet de département ».

Reposant sur deux instances distinctes, l'assemblée plénière et le comité de pilotage, le CLSM peut s'appuyer sur un coordonnateur dédié.

Si le CLSM a pour mission d'appliquer les orientations nationales en matière de santé mentale, de définir des objectifs et orientations au niveau local, de décloisonner les différents acteurs intervenant dans le champ de la santé mentale, il peut également mettre en place des actions de formation, d'information et de sensibilisation au niveau local sur la santé mentale.

Introduits et définis par la loi de modernisation du système de santé de janvier 2016⁶ (article 69), les PTSM sont « élaborés et mis en œuvre à l'initiative des professionnels et établissements travaillant dans le champ de la santé mentale à un niveau territorial suffisant pour permettre l'association de l'ensemble des acteurs » intervenant dans le champ de la santé mentale, elle-même appréhendée dans une perspective transversale. D'après la loi de modernisation de janvier 2016, ces acteurs sont « notamment les établissements de santé autorisés en psychiatrie, des médecins libéraux, des psychologues et l'ensemble des acteurs de la prévention, du logement, de l'hébergement et de l'insertion. » En l'absence d'initiative des professionnels concernés, il revient à l'ARS de faire le nécessaire et de s'assurer de l'existence d'un PTSM pour le territoire régional.

Le décret d'application n°176 du 27 juillet 2017 précise la finalité principale du PTSM : « Le projet territorial de santé mentale a pour priorité l'organisation du parcours de santé et de vie de qualité et sans rupture, notamment pour les personnes souffrant de troubles psychiques graves et s'inscrivant dans la

⁶ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

durée, en situation ou à risque de handicap psychique, en vue de leur rétablissement et de leur inclusion sociale. »

Le PTSM s'appuie sur une pluralité d'acteurs du champ sanitaire, social, médico-social, les représentants des collectivités territoriales, les représentants d'usagers, les représentants de l'assurance maladie, les services de l'État et enfin les Conseils locaux de santé mentale.

Le PTSM repose sur un diagnostic territorial des ressources existantes, manquantes, des besoins couverts ou à couvrir. Plus précisément, cette étape diagnostic « a pour objet d'identifier les insuffisances dans l'offre de prévention et de services sanitaires, sociaux et médico-sociaux et dans l'accessibilité, la coordination et la continuité de ces services, et de préconiser des actions pour y remédier »⁷.

À partir du diagnostic territorial partagé, le PTSM définit des objectifs et des orientations concernant l'accès à l'offre de soins et d'accompagnement ou encore l'accompagnement au maintien dans le logement.

Validé et arrêté par la direction générale de l'ARS, le diagnostic partagé donne lieu à un PTSM, lequel se traduit ensuite par un Contrat Territorial de Santé Mentale. Ce contrat contient et détaille les orientations et actions répondant au PTSM, et contractualise les engagements des différents acteurs, soit l'ARS et les acteurs engagés au niveau du territoire.

D'après le rapport annuel national de la CNSA concernant les GEM (rapport 2019), il n'est pas exclu que des GEM participent à des Conseils locaux de santé mentale et/ou à l'élaboration de Projets Territoriaux de Santé Mentale, et ce sur sollicitations des ARS.

Les GEM en région Centre-Val de Loire

La santé mentale figure dans les orientations du PRS 2, déclinée notamment dans les objectifs opérationnels 48-49 et 50, soit respectivement : « développer le repérage et la prise en charge précoce des troubles psychiques », « promouvoir un parcours de santé et de vie faisant du lieu de vie le centre des prises en charge et des accompagnements » et « organiser la continuité du parcours de santé des personnes souffrant de troubles psychiques, par la coordination étroite entre les différents acteurs concernés ».

En région Centre-Val de Loire, la montée en charge des GEM s'est faite progressivement ces dernières années. Actuellement, une trentaine de GEM sont en activité. Les GEM constituent un « dispositif plébiscité par les différents acteurs »⁸. Ils agissent en « complémentarité avec les services médico-sociaux et sanitaires existants et proposent une forme d'accompagnement autre, en dehors des établissements »⁹.

Les GEM étaient initialement destinés à des personnes atteintes de handicaps résultant de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise. Cependant, le nouveau Cahier des charges préconise la création d'un GEM à destination des personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme sur chaque département. Ainsi, en 2019, l'ARS Centre-Val de Loire a ouvert un appel à candidatures pour la création de 6 GEM « Autisme ou autres troubles du neurodéveloppement ». D'après des informations récentes communiquées par l'ARS, parmi les 6 GEM autisme prévus, deux sont

⁷ Ibid.

⁸ Propos issus d'un entretien exploratoire mené avec M. Tony Chabassière, Chargé de mission Allocation de ressources, ARS Centre-Val de Loire

⁹ Ibid.

déjà en activité (Cher et Eure-et-Loir), deux ont ouvert récemment (Loiret et Indre-et-Loire), et deux sont encore en cours de construction (dans l'Indre et le Loir-et-Cher).

Crise sanitaire et contexte de l'étude

Les données présentées doivent être mobilisées en tenant compte du contexte particulier dans lequel s'est tenue cette étude. En effet, développée en région Centre-Val de Loire au 2^{ème} semestre 2021, l'ensemble des données a été collecté au début de l'année 2022, dans un contexte fortement marqué par la crise sanitaire.





Commande de l'ARS, objectifs et méthodologie

Commande de l'Agence Régionale de Santé de la Région Centre-Val de Loire au CREAI

La commande de l'ARS concerne une évaluation des GEM et de leurs effets, et ce dans le contexte plus large de l'évaluation du PRS 2. Pour ce faire, en adoptant une perspective évolutive depuis les derniers travaux réalisés, le CREAI a proposé une analyse suivant les objectifs suivants :

- ✚ caractériser les acteurs des GEM (membres et adhérents, animateurs et coordonnateurs, parrains et gestionnaires) ;
- ✚ caractériser et analyser le fonctionnement des GEM de la région Centre-Val de Loire ;
- ✚ caractériser et analyser l'évolution des GEM et leur inscription territoriale et partenariale,
- ✚ mesurer l'adéquation des GEM avec le cahier des charges de 2019 ;
- ✚ décrire et analyser les effets des GEM sur leurs adhérents et membres, les animateurs, les parrains et gestionnaires et les partenaires des GEM ;
- ✚ évaluer le fonctionnement de GEM itinérants ;
- ✚ analyser la mise en place et le développement des GEM pour personnes autistes ;
- ✚ décrire et étudier le fonctionnement des GEM pendant la crise sanitaire et le confinement.

Méthodologie adoptée

L'appui d'un comité de pilotage mixte

Cette étude a bénéficié d'un comité de pilotage (COFIL), composé en collaboration avec l'Agence Régionale de Santé. Réuni à deux reprises, ce COFIL a rassemblé les acteurs et représentants de différents GEM de la région, dans une volonté de représentativité des territoires et des types de GEM (pour personnes avec troubles psychiques, avec cérébrolésion, ou avec troubles du spectre de l'autisme). Ont ainsi participé des adhérents et membres, des parrains, des gestionnaires, ainsi que l'Agence Régionale de Santé.

La réunion à deux reprises de ce COFIL a permis de présenter et de consolider les étapes de l'étude et les outils de recueil de données. Le second COFIL de septembre a été l'occasion de mettre à la discussion certaines thématiques ressorties de l'étude et de réfléchir sur les suites éventuelles à donner à ce travail.

Une méthode mixte, prenant appui sur le croisement des regards

Pour ce faire, le CREAI a adopté **une méthodologie mixte, alliant méthodes de collectes de données quantitatives et qualitatives, en s'appuyant sur le croisement des regards**. Au cours de cette étude, ont été mobilisés voire rencontrés l'ensemble des acteurs des GEM de la région Centre-Val de Loire :

- les adhérents et membres,
- les animateurs et coordonnateurs,
- les parrains,
- les gestionnaires,
- des partenaires des GEM.

Des questionnaires spécifiques ont été adressés par voie numérique aux acteurs suivants :

- adhérents et membres des GEM,
- animateurs et coordonnateurs,
- parrains,
- gestionnaires.

Afin de faciliter la meilleure accessibilité possible et encourager la participation des adhérents et membres à l'étude, le questionnaire « Adhérent » a été adressé en 10 exemplaires papier aux différents GEM de la région, accompagnés de lettres T aux coordonnées postales du CREAL.

Ont également été proposés différents formats de rencontres, spécifiques aux catégories de personnes concernées :

- **réunions bidépartementales entre adhérents et membres des GEM**, en réunissant les départements comme suit : 28-45, 18-36 et 37-41,
- **réunions bidépartementales entre parrains et gestionnaires des GEM**, en réunissant les départements comme suit : 28-45, 18-36 et 37-41,
- **une réunion régionale réunissant les animateurs et coordonnateurs des GEM de la région.**

Les partenaires des GEM ont été invités dans le cadre de réunions organisées avec l'aide des GEM. Prévues initialement sur un format départemental et visant à réunir des partenaires variés (sanitaires, sociaux, médico-sociaux, acteurs de la vie culturelle...), ces rencontres se sont transformées le plus souvent en échanges par visioconférence avec un seul GEM et un nombre réduit de partenaires.

S'ajoutent à ces échanges et rencontres des sollicitations d'acteurs institutionnels au sein de l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire et des échanges avec des professionnels de GEM hors région, notamment au cours de la phase exploratoire.

En sus des données quantitatives et qualitatives collectées, une analyse de la littérature grise des GEM de la région a été menée, à partir des documents suivants :

- compte-rendu de la dernière Assemblée Générale,
- convention de parrainage,
- convention de gestion décrivant la délégation des tâches,
- convention de partenariats,
- règlement intérieur,
- exemplaire du contrat d'adhésion et du contrat visiteur,
- note développant l'aspect qualitatif de l'action du GEM, ses réussites, ses difficultés et ses perspectives,
- caractéristiques du lieu d'accueil et contrat de bail afférent,
- tableaux de suivi d'activité,
- rapport d'activité,
- statuts et projets associatifs de l'association du GEM.

Participation et difficultés rencontrées au cours de l'étude

L'étude a pu compter sur une très bonne participation des différents acteurs concernés. Nous avons pu noter un grand intérêt pour ce sujet, et ce malgré un contexte de crise sanitaire encore présent.

La crise sanitaire ayant profondément ébranlé les dynamiques partenariales, les réunions prévues initialement avec les partenaires sur un format départemental ont été transformées et le format prévu initialement a dû être réduit. **Au final, 6 échanges en présentiel ou en distanciel ont eu lieu avec des partenaires des GEM, représentant différents secteurs d'activité et sur 5 départements.** Seule une réunion a permis de respecter le format envisagé par département et avec plusieurs GEM.

Profils des participants	Approche quantitative		Approche qualitative	
	Modalités de participation	Effectifs	Modalités de participation	Effectifs
Adhérents	Questionnaire	194	Rencontre collective bidépartementale	30
Animateurs/coordonnateurs	Questionnaire	21	Rencontre régionale	35
Parrains et gestionnaires	Questionnaire	26	Rencontre collective bidépartementale	22
Partenaires			Echanges en présentiel ou distanciel	20

Calendrier de réalisation de l'étude

Cette étude s'est déroulée en différentes phases, avec la remise d'un rapport intermédiaire à vocation quantitative au cours du mois de juin 2022.

Etapes	Périodes de réalisation
Phase documentaire	Octobre-décembre 2021
Phase exploratoire	Janvier 2022
COFIL 1	Janvier 2022
Phase quantitative	Février-Mars 2022
Phase qualitative	Mars-Avril 2022
Analyse-Premier livrable	Mai-Juin 2022
Phase qualitative	Juin-Juillet 2022
COFIL 2	Septembre 2022
Analyse-Rapport final	Septembre-Octobre 2022

Statut du présent rapport

Ce rapport est un rapport final à composante qualitative. Il s'inscrit dans la continuité du rapport intermédiaire à dominante quantitative remis à l'ARS en juin 2022. Prenant appui sur les informations et résultats principaux mis en avant par l'exploitation statistique, ce document approfondit les thématiques déjà identifiées à l'aide des matériaux qualitatifs.

Chaque partie se structure de la façon suivante :

- rappel des informations essentielles issues de l'exploitation quantitative exposée dans le rapport intermédiaire,
- présentation des axes et thématiques d'approfondissement retenus,
- analyse approfondie à l'aide des matériaux qualitatifs.

Ces résultats s'appuient sur les regards croisés collectés tout au long de cette étude. Certains sujets sont traités à plusieurs reprises au cours du document. C'est le cas par exemple de la participation des adhérents au choix et à l'organisation des activités, traitée en première partie « Les acteurs des GEM », et dans la partie relative à la vie au GEM. Il s'agit d'un choix, le fait de présenter un même sujet sous des points de vue et des focales différents nous semblant enrichissant.

Des fiches thématiques de synthèse complètent la présentation des résultats.

Les annexes relatives aux outils de collecte de données sont jointes au présent rapport, dans un document propre.

Plan retenu

Le présent rapport est structuré en trois grandes parties, chacune composée de sous-parties.

- ✚ **La première partie est consacrée à une présentation des acteurs des GEM**, chaque sous-partie traitant respectivement des adhérents et membres, des animateurs et coordonnateurs et des parrains et gestionnaires.
- ✚ **La seconde partie concerne la vie au GEM**, abordée à travers différentes thématiques :
 - les locaux des GEM,
 - la gouvernance,
 - les relations entre les GEM.
- ✚ **La troisième et dernière partie aborde les relations des GEM avec leur environnement**, à travers :
 - les dynamiques partenariales,
 - la participation des GEM aux instances territoriales,
 - le fonctionnement des GEM itinérants.

Des fiches de synthèse sont disponibles à l'issue de chaque sous-thématique.

Une synthèse et des préconisations concluent le rapport.



Acteurs des GEM en région Centre-Val de Loire



Adhérents et
membres des
GEM



Animateurs et
coordinateurs



Parrains et
gestionnaires

Acteurs des GEM en région Centre-Val de Loire : une diversité d'acteurs

Bien que régis par un même cahier des charges, les 30 GEM de la région Centre-Val de Loire présentent des caractéristiques et des fonctionnements divers. Cette diversité se mesure à l'aune des modes de fonctionnement, des organisations matérielles et humaines, de l'emplacement et du local occupés jusqu'aux acteurs qui font vivre les GEM et soutiennent leur dynamisme. Avant d'entrer dans le détail de cette pluralité organisationnelle, une présentation de la diversité de ces acteurs s'avère nécessaire. Si par facilité de langage, en adéquation avec les différents cahiers des charges, nous désignons le plus souvent les personnes mobilisées dans cette étude en référence à la fonction qu'elles occupent dans l'univers des GEM – adhérent, membre, animateur, coordonnateur, parrain, gestionnaire... - cette appellation ne rend pas compte de leur diversité. Ceci est encore plus criant pour les personnes qui composent le collectif associatif des GEM, souvent nommées « adhérent », « membre » ou encore en référence à leurs situations de handicap, pathologies et troubles éventuels. Pas plus que les termes « adhérent », « membre », les catégories « personnes en situation de handicap psychique », « personnes avec cérébrolésion », ou encore « personnes avec troubles du spectre de l'autisme » ne rendent compte de la pluralité des individualités et des expériences de vie découvertes au cours de cette étude¹⁰.

¹⁰ Au cours de cette étude, deux catégories d'acteurs des GEM n'ont pas été étudiées : les bénévoles et les aidants des adhérents et membres des GEM.



Adhérents et membres des GEM : une diversité de profils et de parcours de vie....

Messages importants issus des données quantitatives

Les données issues du rapport intermédiaire (juin 2022), précédant le présent document, ont mis en évidence les points suivants :

- ✚ Les représentations que les professionnels (animateurs, coordonnateurs) ont des adhérents ont été étudiées à partir du premier mot donné par ces professionnels pour définir les adhérents. On note un **champ lexical positif marqué par la prépondérance des termes « acteur », « entraide », « rencontre » ou encore « solidarité ».**
- ✚ La proportion d'hommes et de femmes parmi les adhérents des GEM est sensiblement équivalente, **les hommes représentant 46% des adhérents et membres et les femmes 52%¹¹.**
- ✚ **Les trois quarts d'entre eux sont âgés de 40 ans et plus**, et plus de la moitié (55%), sont âgés de 50 ans et plus.
- ✚ La majorité des GEM déclarent ne recevoir au sein des GEM que **des personnes sans activité professionnelle (personnes sans emploi ou retraitées).**
- ✚ **Les médecins psychiatres, les SAMSAH et les SAVS figurent parmi les principaux « orienteurs » des personnes vers les GEM.** Le cercle amical est également un intermédiaire potentiel. Les familles et les médecins généralistes restent peu fréquents dans le processus d'orientation de personnes vers les GEM.
- ✚ **Rencontrer de nouvelles personnes** est la motivation première déclarée par les adhérents ayant répondu au questionnaire.
- ✚ **68% des membres et adhérents disent avoir connaissance des partenariats réalisés.** Parmi ces derniers, 83% s'en disent satisfaits. Parmi les raisons évoquées, relatives à la satisfaction, peuvent être citées : l'accès à la culture et au sport adapté, l'aide apportée par les partenaires, les échanges et contacts relationnels, l'ouverture sur la cité.
- ✚ Seulement 33% des membres et adhérents sont impliqués dans le choix des partenaires.

Points retenus pour une investigation qualitative dans le cadre de ce rapport final

Dans le cadre d'une approche davantage qualitative et analytique des données, nous avons choisi de rendre compte de la diversité des parcours de vie et des profils des adhérents des GEM, en étudiant différentes thématiques caractérisant les adhérents rencontrés : **leur environnement de vie, leur expérience et parcours professionnels éventuels, le contexte dans lequel ils sont arrivés au GEM, leur implication et la place qu'ils occupent dans ce collectif.** Il s'agit de rendre compte des **multiples facettes de la participation** au sein de ces associations, participation variable d'une personne à une autre mais également évolutive à l'échelle des individualités.

¹¹ D'après l'exploitation des questionnaires adressés aux adhérents et membres. La mise en parallèle avec les questionnaires destinés aux professionnels de l'animation/coordination fait apparaître les mêmes tendances avec des effectifs féminins de l'ordre de 38 et des effectifs masculins de l'ordre de 35.

Compléments apportés par les données qualitatives¹²

Les définitions des cahiers des charges

Les différents cahiers des charges et notamment le dernier daté de juin 2019 mettent en avant la notion d'expériences et de situations vécues **similaires** comme élément fondateur de l'existence et de la dynamique des GEM :

« Ils [les GEM] s'apparentent à des dispositifs d'entraide mutuelle entre pairs, en constituant avant tout un collectif de personnes concernées par des problématiques de santé (1) ou des situations de handicap similaires et souhaitant se soutenir mutuellement dans les difficultés éventuellement rencontrées, notamment en termes d'insertion sociale, professionnelle et citoyenne¹³. »

Le cahier des charges met l'accent sur **l'expérience partagée d'une situation de vulnérabilité** consécutive à une situation de handicap ou des troubles de santé pour définir les personnes concernées par les GEM. C'est bien la dimension commune et « similaire » de l'expérience d'un trouble, d'une situation de handicap qui est au fondement des GEM.

De plus, rappelant le statut associatif des GEM, les personnes en composant le collectif sont nommées « adhérents » ou « membres », pour les individus n'ayant pas adhéré à l'association.

Si les personnes adhérentes des GEM de la région Centre-Val de Loire rencontrées au cours de cette étude se caractérisent par cette expérience partagée de troubles de santé et d'une situation de handicap, elles n'en restent pas moins singulières, de par leurs expériences et parcours de vie. Cette diversité d'expériences se répercute dans le quotidien des GEM, entre implications, attentes et besoins variés. Cette relation entre commun et singulier, partagée et spécifique, apparaît également dans les regards que portent les différents professionnels des GEM (animateurs, coordonnateurs, parrains, gestionnaires). La très grande majorité des GEM de la région Centre-Val de Loire a défini son public cible selon une catégorie : public en situation de handicap psychique/avec troubles psychiques, public avec cérébrolésion, personnes avec troubles du spectre de l'autisme. Ce fonctionnement est indiqué dans les statuts associatifs du GEM, le GEM s'adresse donc, le plus souvent, à une catégorie de public définie par ses troubles et/ou une situation de handicap. Or, les professionnels mobilisés dans cette étude ont mis en avant les singularités et identités multiples propres à chaque adhérent.

¹² Les données « qualitatives » mobilisées au cours du présent rapport sont des données collectées dans le cadre des différentes réunions mais également à partir des questions ouvertes intégrées aux différents questionnaires.

¹³ Extrait de l'arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'Action sociale et des familles.

Des statistiques qui ne rendent pas compte de la diversité des parcours et expériences de vie...

Si les textes officiels encadrant l'existence et le fonctionnement des GEM et les définitions des handicaps et troubles considérés livrés par les professionnels des GEM mettent en avant ce qui est commun aux personnes cibles, l'un comme l'autre ne reflète pas la diversité des personnes qui constituent le collectif associatif des GEM. Cette diversité est apparue nettement dans le cadre des différentes réunions collectives organisées au cours de l'étude. Qui sont les adhérents et membres des GEM de notre région ? Quelles sont leurs expériences de vie ? Leur trajectoire antérieure au GEM ?

L'exploitation des questionnaires diffusés aux GEM et les propos recueillis en entretiens collectifs permettent de connaître plus précisément qui composent les adhérents et membres des GEM¹⁴.

Le grand écart des âges...

Invités à mentionner les âges extrêmes des adhérents des GEM où ils travaillent, les animateurs/coordonnateurs indiquent des âges de **18 à 91 ans**. La tranche d'âge la plus fréquemment rapportée se situe entre 45 et 60 ans et concerne les GEM pour personnes en situation de handicap psychique. À l'inverse, la tranche d'âge la plus jeune, 18-30 ans, est plus rare et concerne exclusivement les GEM pour personnes avec troubles du spectre de l'autisme (100% des GEM pour personnes avec TSA ayant répondu au questionnaire).

Expériences et parcours professionnels

Pour rappel, la majorité des GEM déclare ne recevoir au sein des GEM que des personnes sans activité professionnelle (personnes sans emploi ou retraitées).

Or, cette question de l'activité professionnelle des adhérents des GEM est posée dans le cahier des charges 2019, lequel précise que le GEM peut faciliter un retour vers l'emploi.

Parmi les personnes rencontrées en entretiens collectifs entre adhérents, plusieurs avaient déjà eu des expériences professionnelles. Il apparaît que le plus souvent, ces expériences ont été génératrices de souffrance et les personnes restent peu désireuses de recommencer à travailler. Toutefois, certains adhérents et membres ont fait part de projets professionnels, de formation et/ou exprimé le souhait de pouvoir concilier vie professionnelle et implication au GEM. Ces attentes posent la question de l'accessibilité des GEM et des horaires d'ouverture, compatible avec une activité professionnelle. Ici aussi, les attentes et besoins des adhérents sont propres à chacun-e.

« Alors j'ai travaillé pendant environ 10 ans. J'ai arrêté parce que j'avais des problèmes de santé, et que ce n'était pas compatible avec mon boulot. J'ai arrêté »

¹⁴ Le présent document ne reprend qu'une partie des éléments quantitatifs déjà présentés dans le rapport intermédiaire.

de travailler, je me suis plus concentré sur ma maladie, parce que je ne pouvais pas faire les deux, j'avais l'impression qu'on pouvait pas me comprendre, et pour moi c'était demander un énorme effort, de pouvoir travailler ne serait-ce qu'avec cette maladie que j'avais et en plus du traitement. Donc je donnais beaucoup de moi-même mais ça n'allait toujours pas. On m'en demandait toujours plus et à un moment donné j'ai pas pu donner, et je me suis concentré à mon problème à moi, personnellement, et j'ai arrêté de travailler du coup. » (adhérent)

« Donc j'avais une profession quand je suis arrivé au GEM en 2017, donc je faisais le GEM et puis le travail, jusqu'en 2019. En 2019, j'ai eu des soucis, donc j'ai arrêté le travail. » (adhérent)

« Le monde du travail nous demande de produire beaucoup plus, dans un temps imparti et à cause de mon handicap psychique, j'en suis incapable. » (adhérent)

Dans une dynamique de valorisation et de mobilisation de l'expertise d'usage, certains adhérents ont fait part de projets conciliant leur expérience du GEM et reprise d'une activité professionnelle.

« Donc moi, je suis en reconversion, je voudrais travailler dans un GEM. Et du coup, ça me semblait... C'est vraiment symbolique, et ça donne du sens à ce qu'on fait.

- Vous voudriez plus tard occuper des fonctions d'animateur ?

- Oui, faire une formation de médiateur en santé-pair et travailler dans un GEM. » (adhérent)

Enfin, quelques adhérents ont témoigné de leur expérience professionnelle dans le secteur des entreprises adaptées.

« J'ai travaillé en entreprise adaptée [...] pendant 8 ans, [...] et après comme j'ai pas trouvé de travail, j'ai passé les concours administratifs, j'ai été prise aux impôts mais ils m'envoyaient à Paris, et avec le trajet, une heure et demie de train, la demi-heure de métro, je trouvais pas de logement, donc c'est là que je suis retombée malade en fait; et là j'ai XX ans, je pense plus retravailler. » (adhérente)

Il ressort des rencontres menées que le plus souvent, les adhérents ne semblent pas désireux de retrouver le chemin du monde du travail, leurs expériences professionnelles antérieures étant généralement associées à de mauvais souvenirs. La crainte de ne pouvoir concilier besoins en santé et activité professionnelle est aussi présente chez certain-e-s adhérent-e-s.

« Quand j'ai arrêté mon travail suite à une discussion qu'on a eue, je suis sous traitement donc ça fait pas loin de 10 ans maintenant. Et je voulais arrêter de travailler parce que le travail plus le traitement je me dis c'est impossible de faire les deux. Y en a qui y arrivent, tant mieux, mais moi je me suis dit "je préfère me concentrer pour le moment sur ma santé". J'étais en ESAT, à Mettray, après je suis passée à Joué, parce que je m'entendais plus, les problèmes, et là je suis en attente d'un stage à (ville), mais la peur de reprendre par rapport à mon traitement, ça me fait vraiment peur. J'ai peur de pas pouvoir être à fond sur les deux, sur ma santé, plus le travail donc ça me fait beaucoup peur. » (adhérente)

Dans ce non-désir, on peut lire également **les effets du GEM comme vecteur d'une dynamique de reconnaissance, d'un sentiment d'utilité et de l'acquisition de nouveaux statuts et rôles sociaux ou encore de compétences**. Ainsi, les adhérents ont mentionné les compétences acquises à la faveur de leur expérience au sein du GEM :

- la maîtrise technique d'outils, de logiciels, d'activités manuelles,
- l'appropriation de savoirs relationnels et de savoir-être,
- l'appétence pour des activités occupationnelles jusque-là inconnues ;
- la connaissance d'éléments aidant au quotidien, tels que les démarches administratives¹⁵.

Cette question du retour/de l'accès à l'emploi pour les adhérents des GEM a également été évoquée par les professionnels, notamment animateurs et coordonnateurs des GEM. De façon relativement consensuelle, la plupart s'accorde à considérer qu'un retour vers l'emploi n'est pas envisageable pour les adhérents qu'ils connaissent, et ce en raison de leur situation de vulnérabilité.

« Parce que au niveau gestion... Amener les adhérents des GEM vers l'autonomie, on ne peut pas leur confier directement la gestion, parce que s'ils sont capables d'embaucher un animateur et gérer un budget de 100 000 €, alors théoriquement, ils devraient aller ailleurs, vers le monde du travail... » (animateur)

« Mais en soi, travailler sur l'insertion professionnelle avec les membres du GEM, tel que c'est écrit dans le cahier des charges, ce n'est pas forcément très cohérent. Donc on fait comme ça, on s'adapte.

- C'est un vœu pieux.

- Dans l'absolu, c'est très bien de conduire à l'autonomie totale, et de reprendre le travail.

- Certains vont y arriver, d'autres pas du tout.

- Moi, quand je vois la population qu'on accueille, ce n'est pas envisageable. Ils ne sont pas prêts du tout. » (échanges entre parrains et gestionnaires)

Un discours et une posture majoritaires sont apparus dans le cadre des différentes rencontres relativement à la question de l'emploi des membres et adhérents des GEM. Le caractère « utopique » de cet enjeu posé par le cahier des charges des GEM fait écho à la situation de vulnérabilité des adhérents des GEM et à **l'insuffisante adaptation de l'environnement professionnel**.

¹⁵ Pour davantage de détails, se reporter au rapport intermédiaire de juin 2022.

**Focus sur la question de l'insertion professionnelle/du retour vers l'emploi
dans les GEM pour personnes avec troubles du spectre de l'autisme**

La question de l'emploi et de la vie professionnelle pour les adhérents des GEM est à considérer au regard du type de GEM et des adhérents qui le composent. En effet, les adhérents des GEM pour personnes avec TSA sont généralement plus jeunes, et leur expérience du GEM prend place plus tôt dans leur vie que pour les autres adhérents présentant d'autres types de troubles/pathologies. Leur rapport à l'emploi et au monde du travail s'en trouve donc différent et leurs attentes en la matière spécifiques. Quelques personnes avec troubles du spectre de l'autisme ont participé aux rencontres bidépartementales organisées et ont témoigné de leur expérience professionnelle, de leurs éventuels projets et attentes en la matière.

« Mais il faut vraiment s'adapter à chaque personne. On a tous des besoins très particuliers. Très différents. Et donc, le but aussi, c'est que si on fait un spectacle, une création artistique ensemble, de récolter des fonds pour, je ne sais pas, si quelqu'un a besoin d'emménager, pouvoir l'aider financièrement, mais par ce biais-là, récolter des fonds autrement que par les subventions de l'État. Après, ce sont des idées. Il y a quelqu'un qui est passionné d'art gothique, il ne peut pas être guide touristique parce qu'il ne parle pas anglais, ça peut être une possibilité de l'emmener à faire ça par le biais du GEM. Le but, c'est de s'ouvrir, des objectifs du GEM, comme on a tendance à rester un peu dans la nôtre, c'est d'éclater cette bulle. Et pouvoir entrer dans le monde actif. » (adhérent)

Les professionnels des GEM – animateurs, parrains et gestionnaires – ont de leur côté évoqué différentes initiatives et actions relatives à la dimension professionnelle des adhérents et membres.

« Nous on a des demandes sur les pratiques, comment se comporter en entreprise pour des personnes autistes, comment faire, et on est en train de réfléchir à des ateliers CV, lettres de motivation, entretien, en lien avec [...], mais aussi en interne, travailler ces questions-là. De l'insertion et de l'emploi, parce qu'on en a trois qui travaillent, d'autres qui sont en demande d'insertion professionnelle... » (animateur)

Cette question de la vie professionnelle pour les personnes avec TSA peut aussi apparaître comme un facteur « d'orientation » vers le GEM.

« Au début on a balancé pas mal de flyers, à la MDPH, à CAP Emploi, tous les organismes censés connaître un peu le public avec TSA et certains nous ont envoyé des adhérents, notamment CAP Emploi nous a envoyé des profils très intéressants de personnes en situation de handicap avec RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé) et qui sont reconnues par Cap Emploi, et en fait quand ils ont eu connaissance du GEM, les conseillers d'orientation ont donné le flyer aux personnes qui sont venues à notre rencontre. » (animateur)

Situations de vie : lieu de vie et entourage

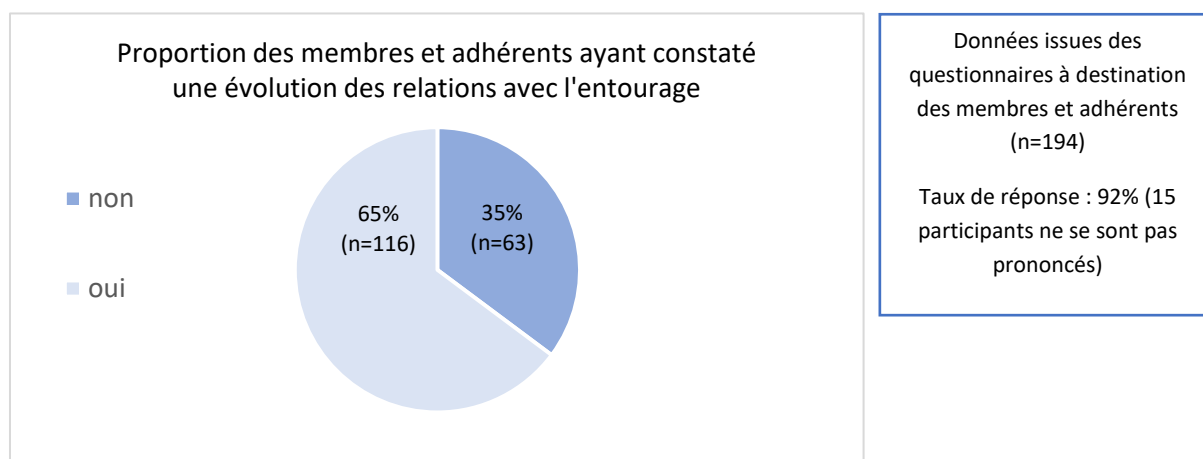
Les personnes rencontrées dans le cadre de l'étude présentent des environnements de vie divers, tant pour le lieu de vie que pour l'environnement familial, amical et professionnel qui les entoure.

Lors de l'étude, certaines personnes habitaient dans un logement individuel. D'autres résidaient dans des logements relevant de l'habitat inclusif, chez leurs parents, en famille ou bien dans un habitat de type foyer. Des adhérents de GEM, non rencontrés au cours de l'étude, vivent en familles d'accueil. L'environnement relationnel des personnes rencontrées varie également, bien que la question de l'isolement et de la solitude soit fréquemment évoquée, en particulier pour les personnes avec troubles psychiques. Sans disposer de données objectivées, il semble que les adhérents et membres des GEM pour personnes avec troubles du spectre de l'autisme, de par leur âge, soient plus fréquemment en lien avec leur entourage familial.

Nombreuses sont les personnes à mentionner l'intérêt du GEM comme moyen de rompre avec leur solitude quotidienne. Le GEM devient alors un prétexte pour sortir de chez soi, recouvrer un rythme quotidien en adéquation avec les rythmes sociaux, nouer de nouvelles relations, échanger. Pour ces adhérent-e-s, le GEM constitue un extérieur collectif, par opposition au domicile synonyme d'isolement et de solitude.

Certaines personnes ont indiqué avoir de la famille – parents, enfants – mais les relations entretenues paraissent marquées par l'incompréhension des troubles voire par des conflits. De la même façon, à l'incompréhension de l'environnement s'oppose la reconnaissance mutuelle entre adhérents de vivre une expérience similaire. Grâce à la fréquentation du GEM, les adhérent-e-s relatent une amélioration de leur état, un gain de bien-être, se traduisant notamment par une amélioration des relations entretenues avec leurs proches.

EVOLUTION DES RELATIONS AVEC L'ENTOURAGE



« Je sais que y a tout un cheminement qui s'est fait dans ma tête, j'ai de meilleures relations avec ma famille depuis que je suis au GEM, parce que je me sens valorisée, et on a un accueil chaleureux que ce soit de la part des animatrices, des autres adhérents et ça aide beaucoup ; psychologiquement.

- Vous vous sentez plus apaisée ?

- Oui, je me sens vraiment beaucoup plus zen. Un peu insouciant. » (adhérente)

« Ma famille ne comprend pas ma maladie [...] Ils me prennent pour un petit feignant quoi, donc j'ai emmené ma mère voir le psychiatre, pour que le psychiatre lui explique, "votre fils a ça, il a ça". Actuellement il n'est pas en état de travailler, peut-être un jour", et après elle a compris.

[...]

- Vous parlez du GEM à votre famille, à votre mère ?

- Bien sûr. Ma mère est parfaitement contente que je fréquente le GEM, je lui ai expliqué comment ça se passait, je lui ai dit que je m'étais fait des copains là-bas, elle m'a dit "c'est bien". » (adhérent)

« Elle [ma mère] dit que je ne fais rien alors qu'elle sait ma pathologie quoi. Elle me croit plus forte, elle me dit "oui, t'as pas besoin de soutien", alors que j'en ai besoin, de soutien. » (adhérente)

Arriver au GEM : des « orientations » et expériences diverses, animées par un même désir de rencontres

Le contexte d'arrivée au GEM est un élément important de l'expérience des membres et adhérents des GEM. Selon leur expérience antérieure, la découverte de l'existence du GEM et l'expérience du GEM lui-même peuvent être une étape d'un parcours d'accompagnement médico-social antérieur, l'aboutissement d'un conseil amical ou familial, ou d'une recommandation d'un professionnel de santé. Les contextes de découverte et d'expérience du GEM sont également variés pour les adhérents et membres des GEM de la région.

Parmi les personnes mobilisées au cours de cette étude, certaines cumulaient plusieurs statuts, celui d'adhérent, mais aussi de personne accompagnée par un service médico-social ou un professionnel de la psychiatrie. Quel est le parcours de ces personnes ? À quel moment de leur parcours arrivent-elles au GEM ? Comment et pourquoi le GEM leur est-il conseillé, suggéré à un moment donné ? Et par qui ? Comment le GEM et des services sanitaires, d'accompagnement se complètent-ils, dans l'intérêt des personnes en situation de vulnérabilité ?

Les retours des adhérents et des professionnels mobilisés concordent et soulignent l'appréhension du GEM comme réponse supplémentaire, autre, pour des personnes en situation de vulnérabilité. Le GEM est ainsi considéré comme une couleur de plus dans la palette des réponses et propositions pour les personnes présentant certains troubles de santé. La façon dont le GEM est présenté par les « orienteurs » identifiés recoupe la façon dont les adhérents appréhendent le GEM et ce qui les motive dans le fait d'adhérer à cette association : un espace support d'un collectif, synonyme de rencontres, d'entraide et de lien social. Cette proposition du GEM comme espace et collectif ouvert et disponible rencontre les besoins de personnes potentiellement marquées par un événement – décès d'un proche, maladie, expérience d'une hospitalisation...

« Je suis rentrée au GEM de X en 2018 parce qu'en 2017 j'ai perdu deux êtres très chers, et je suis devenue veuve pour la seconde fois en 2017 et là j'ai perdu tous mes repères, j'ai fait une dépression, j'étais en hôpital psychiatrique plusieurs semaines et à ma sortie de l'hôpital psychiatrique, le psychiatre m'a conseillé d'aller, de rejoindre le GEM de X, j'étais perdue. » (adhérente)

« J'étais suivi par le psychologue du CMP de X, et c'est lui qui m'a indiqué le GEM. Et j'étais content d'avoir trouvé ça, c'est vrai que c'est formidable. » (adhérent)

« Je sors d'une grosse dépression, j'ai été hospitalisée 3 mois à XXX, et à XXX on m'a parlé du GEM. On m'a dit "comme ça, ça vous permettrait de sortir de votre solitude". » (adhérent)

Cette façon de présenter le GEM comme support et espace de relations sociales est susceptible de rencontrer les attentes et besoins des personnes.

« Quand j'ai quitté l'ESAT, on m'a proposé, « y a le GEM X, ça vous correspondrait bien », c'est plein d'activités et tout. Et comme je voulais me faire des amis, plutôt faire des amis que j'avais besoin donc... Et me faire du bien sur ma santé et avoir des relations. Pourquoi pas, après si, en-dehors du GEM, mais je voulais avoir des relations, c'est surtout ça que je cherchais. Des amis, des relations, et le GEM m'a beaucoup aidée pour ça. » (adhérente)

Cette rencontre entre des besoins et ce qu'offrent les GEM n'exclut pas un temps du cheminement, plus ou moins long selon les personnes. Ce cheminement existe dès le début, dès la phase de connaissance de l'existence des GEM, jusqu'à l'implication personnelle dans le collectif. Parfois, l'accompagnement physique d'un adhérent potentiel se fait par un professionnel de l'accompagnement, et ce afin de faciliter cette découverte et l'adhésion de la personne au GEM.

« Et je me rends compte, par rapport au profil de la personne, je me dis "tiens ce serait peut-être bien un adhérent du GEM potentiel", donc aussi bien dans le 41 que dans le 37, en général je prends contact, j'explique un petit peu, j'explique "on a telle personne, je pense que ça pourrait être un profil GEM", on organise une rencontre, je me déplace avec la personne, pour qu'elle rencontre les animateurs, qu'elle voie un petit peu le lieu, qu'elle voie comment ça se passe, comment ça s'organise et puis en fonction de ce que la personne a ressenti, il y a une journée d'essai qui va être proposée. La personne y va seule, ça m'est déjà arrivé dans le 37, de devoir amener la personne au pied du bâtiment parce que quand même, y aller, c'est parfois compliqué. Donc j'accompagne jusqu'à l'entrée, je dis "je rentre pas, je m'efface" et après j'appelle, pour savoir comment s'est passée la journée. Mais j'appelle aussi bien la personne que le GEM, en disant "comment vous l'avez ressenti, comment ça s'est passé ? ", et après les choses s'enchaînent ou pas. La personne elle a adoré, et en effet elle fait plusieurs essais et après elle finit par adhérer et ça se passe très bien, ou alors c'est trop compliqué, la personne n'est pas encore prête, et on essaiera peut-être plus tard. » (partenaire)

Au-delà de ces cheminements propres à chacun, les adhérents et membres se retrouvent largement dans **leurs motivations à venir au GEM**, fortement marquées par une volonté et un besoin de rencontres et de lien social. La fin de l'isolement, sortir de chez soi, rencontrer de nouvelles personnes, retrouver un rythme constituent autant de motifs de venue au GEM.

« Et je viens au GEM surtout pour me faire des relations, besoin de parler, besoin d'échanges, faire des jeux, apporter des choses comme ça. » (adhérent)

*« J'ai pris l'initiative pour moi, qui a été dur de prendre l'initiative, sachant que je suis aide-soignante, que je travaille dans le milieu de personnes handicapées mentales, donc pour moi c'est pas facile, encore maintenant c'est pas facile, je me retrouve un peu derrière, je regrette pas du tout, parce que j'ai fait des connaissances, c'est un petit groupe qui est sympa à X, y a des sorties. »
(adhérente)*

Pour une approche plurielle de la participation et de l'implication

L'implication des adhérents et membres des GEM peut se mesurer selon différents critères, depuis leur présence et participation aux instances du GEM, une éventuelle fonction spécifique occupée, la contribution à l'élaboration d'activités ou de partenariats, ou aux aménagements majeurs mis en place dans le contexte de la crise sanitaire.

Comment expliquer les différents niveaux de participation identifiés dans le cadre de cette étude ? Comment se construisent les statuts occupés au sein du bureau, du conseil d'administration ? Quels regards les professionnels des GEM portent-ils sur la participation et l'implication des adhérents et membres ? À quels niveaux et sur quels enjeux se positionnent les adhérents et membres pour ce qui concerne les activités et les partenariats ? Peut-on identifier d'autres modalités de participation au sein des GEM ?

Entre « consommation » et « action » ?

La question de l'implication est au cœur des GEM, de leurs enjeux et de leur fonctionnement. Cette notion de participation est posée dans les cahiers des charges relatifs aux GEM. Ainsi, la dernière version de 2019 y fait référence explicitement, étant traversée par une terminologie relevant de la participation, de l'action, de la mise en mouvement et de l'élaboration partagée :

« Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) sont des structures de prévention et de compensation de la restriction de participation à la vie en société. »

« Collectif de personnes animées d'un même projet d'entraide »

« Co-construction »

« Ce sont des personnes désireuses de rompre leur isolement et de participer aux différents temps d'échanges, d'activités et de rencontres du groupe d'entraide mutuelle. Leur situation leur permet d'envisager un parcours visant une meilleure insertion dans la vie sociale et citoyenne avec l'aide des pairs, des animateurs, et la participation à un collectif de personnes. »

Cette question est également récurrente dans les représentations et propos des professionnels qui travaillent avec les GEM. animateurs, coordonnateurs, parrains et gestionnaires ont ainsi largement mentionné, tout au long de l'étude, les enjeux d'une participation des adhérents à la vie du GEM, à son fonctionnement, à ses règles, à ses activités, à ses relations avec l'extérieur, comme la difficulté inhérente à l'équilibre entre promotion de la participation et injonction à la participation. Régulièrement, les professionnels font la distinction entre la « participation », « le fait d'être acteur » et ce qu'ils appellent de la « consommation ». Ce terme de « consommation » est utilisé plutôt dans le registre des doléances, pour souligner notamment la difficile mobilisation individuelle dans l'intérêt du collectif et renvoyé dans le champ de l'accompagnement médico-social, à distinguer des GEM.

« Qu'est-ce que vous entendez par ce mot "consommation" ?

- Nous on l'entend plus comme en général ils viennent faire l'activité, ils font l'activité et point, on a fini on s'en va. C'est différent dans les GEM, il y a une préparation, on fait l'activité, on range, on nettoie, il y a tout un... quelque chose autour, pas que faire l'activité, c'est ce qui fait la différence par rapport à d'autres structures.

- Oui et là la personne elle fait le projet, il y a aussi un aspect financier, parce que la personne participe financièrement. Dans les structures médico-sociales, on a tendance à un moment, à surconsommer auprès de la personne, on va au cinéma, on va au bowling, on va faire cela, et la personne on lui a pas demandé si elle avait envie d'aller au cinéma, c'est que c'était prévu comme ça donc on la marque...

- Oui, j'ai une place donc tu y vas !

- Et dans les structures médico-sociales, il n'y a pas d'aspect pécunier, c'est pris en charge en général par la structure, c'est vraiment de la consommation. » (échange entre animateurs)

Transversale aux différents animateurs et coordonnateurs mobilisés, cette notion de « consommation », associée à l'accompagnement institutionnel médico-social, est une dimension convoquée pour fonder une identité et une culture professionnelles partagées, distinctes de celles des professionnels du secteur médico-social. Nous y reviendrons dans la partie consacrée à l'identité professionnelle des animateurs et coordonnateurs.

Or, comment implication et participation s'incarnent-elles au sein des GEM ? Nous proposons de les examiner au prisme des éléments suivants :

- l'implication des adhérents dans les instances du GEM et les statuts occupés relatifs à la gouvernance des GEM,
- la mobilisation des adhérents dans l'élaboration des partenariats ou la proposition d'activités,
- l'implication et l'expression des adhérents et membres en rapport avec les mesures d'adaptation à la crise sanitaire.

Ces éléments ont été abordés dans le cadre des questionnaires¹⁶, mais également des rencontres bidépartementales entre adhérents et membres des GEM.

¹⁶ Pour rappel, ces résultats ont été exploités dans le rapport intermédiaire de juin 2022.

Pour rappel, les résultats qui suivent sont à prendre avec précaution, eu égard au contexte de réalisation de l'étude marqué par la persistance de la crise sanitaire. Les indicateurs retenus ici pour caractériser l'implication et la participation des adhérents ne traduisent pas toujours un mode de fonctionnement « ordinaire » des GEM. En effet, les mesures de distanciation sociale encore en vigueur, la crainte de la contagion et de la maladie mais également la mise à mal des dynamiques partenariales constituent des entraves à la participation et à l'implication des personnes. Lors de la réalisation de ce travail, la nécessité de réimpulser la dynamique des GEM, en interne comme en externe, a été largement évoquée par les personnes rencontrées.

« Après, ça a été plus compliqué pour la réouverture au moment du déconfinement. Et l'accueil au GEM n'avait rien à voir avec ce qu'ils avaient connu. Ils n'ont pas du tout retrouvé ce qu'ils avaient laissé. » (gestionnaire)

Implication individuelle relative à la gouvernance¹⁷

Au cours des rencontres entre adhérents et membres, les personnes ont été invitées à préciser si elles occupaient une fonction particulière au bureau/conseil d'administration du GEM et le cas échéant, de quelle façon elles en étaient venues à occuper ce poste. Il leur a également été demandé leur niveau de participation aux différentes instances de gouvernance du GEM.

Premièrement, il faut souligner **les différents niveaux d'ancienneté d'adhésion des personnes indiquant occuper une fonction particulière au niveau de la gouvernance**. Certaines sont en effet présentes au GEM depuis très longtemps, voire ont participé à la création de l'association, quand d'autres sont au contraire arrivées récemment.

« Le GEM [nom du GEM], ça fait 10 ans que j'y suis, je ne travaille pas, et je suis présidente. » (adhérent)

« Le GEM, c'est à [ville], et ça fait une bonne dizaine d'années que j'y suis aussi, et je suis vice-président. » (adhérent)

« J'ai été élue présidente du GEM de Vendôme au mois de juin, l'an dernier, lors de l'AG, parce qu'ils m'avaient tellement apporté les usagers que j'ai voulu aussi leur donner. » (adhérente)

Si les personnes évoquent souvent le processus du « vote » pour indiquer comment elles sont devenues membres du bureau, d'autres précisent avoir été « incitées », le plus souvent faute de candidats à la fonction. Pour certaines, l'implication dans ce type de responsabilités est une façon de (re)mobiliser des compétences d'une vie professionnelle antérieure, mais aussi une façon de rendre au collectif GEM ce que ce dernier a pu apporter comme bienfaits.

¹⁷ Une analyse plus approfondie est proposée plus loin dans le rapport, dans la seconde partie relative à la vie au GEM et plus spécifiquement à la gouvernance. Les caractéristiques quantitatives relatives aux statuts occupés et représentés dans l'étude sont exposées dans cette partie relative à la gouvernance.

Le fait d'occuper une fonction précise au sein du bureau, du conseil d'administration n'est pas synonyme d'une compréhension bien précise des enjeux de ladite fonction. En effet, il semble que dans un premier temps, **la gouvernance des GEM nouvellement constitués, l'arrivée de nouveaux membres dans la gouvernance, nécessitent un temps d'adaptation au cours duquel les animateurs se positionnent comme appui et soutien.** Certaines personnes membres du bureau ne paraissent pas avoir bien compris l'organisation de leur GEM en termes de gouvernance ni être très au fait de leur propre rôle.

« Vous avez une fonction au CA, au bureau ?

- Je crois que ça fait pas tellement longtemps, depuis janvier 2022, deuxième secrétaire, j'ai pas bien...

- Vice-secrétaire, secrétaire adjointe ?

- Avec Madame... Je me rappelle plus son nom. La secrétaire qui paye les chèques, comment ça s'appelle ?

- ...

- Trésorière ?

- Voilà, je me rappelle plus de son nom. » (adhérente membre du bureau)

« Et vous êtes au GEM depuis un an ?

- Même pas un an.

- Et vous avez déjà la fonction de trésorier ? Comment ça s'est passé ?

- Je sais pas... J'ai même failli être président, parce que personne ne se présentait comme président. Il y a quelqu'un qui s'est présenté, et moi, j'ai postulé comme trésorier. C'est un titre honorifique, parce que je ne fais pas le travail de trésorier. Les animatrices... J'ai rien fait jusqu'à maintenant comme trésorier, alors que ça doit faire 4 mois, maintenant. J'ai rien fait de spécial, comme trésorier.

- Mais elles font quoi, les animatrices ? C'est quoi le travail de trésorier, en fait, dans le GEM ?

- Ben, ça, je ne sais pas. À [ville], c'est les animatrices qui s'en occupent. Le trésorier, on ne m'a pas demandé de recevoir les cotisations. » (trésorier)

L'appui des professionnels peut être apprécié de certains membres du bureau, en lien avec des appréhensions relatives aux responsabilités ou encore à la disponibilité requise par certaines fonctions. Enfin, **il faut souligner les incertitudes exprimées par les adhérents et membres sur ce qui relève ou non de leur fonction, notamment en termes de prise de décision. On peut y lire à la fois un manque d'information et de connaissance de la vie associative, mais aussi un sentiment d'illégitimité.**

« Nous, le GEM est tout jeune, c'est difficile encore de tout... Moi, mon rôle de co-président, il est pas formel, pour l'instant, par contre, ça va s'intensifier tout doucement, avec les cotisations, les achats, des choses comme ça, donc c'est surtout le trésorier qui a le plus de travail pour l'instant, parce que le GEM est tout jeune, il a deux ans, un peu plus de deux ans.

- Mais est-ce que vous, ça vous va ? Le problème, ce n'est peut-être pas de gérer les sous ou pas, c'est est-ce que vous, vous avez choisi de les gérer, ou est-ce que vous êtes d'accord pour que quelqu'un d'autre le fasse ? Est-ce que le fonctionnement actuel vous convient ?

- Pour pouvoir gérer les, par exemple, les inscriptions à telle activité, ou telle activité, il faudrait pouvoir être là tous les jours, ce qui n'est pas mon cas. Donc est-ce que ça me convient, je ne sais pas.
- Et sur la gestion de la trésorerie ?
- Alors, là, je n'ai pas eu de regard là-dessus.
- Mais est-ce que vous aimeriez éventuellement pouvoir donner votre avis, voir comment est géré l'argent ?
- Pas forcément. C'est une responsabilité, je sais pas si je peux la prendre. » (co-président)

Des demandes de formations sur la vie associative, le fonctionnement des instances de gouvernance ont d'ailleurs été formulées.

Près de la moitié des adhérents et membres ont déclaré ne pas avoir participé à la dernière assemblée générale de leur GEM. Plusieurs motifs ont été évoqués parmi lesquelles une indisponibilité personnelle, relative notamment à une activité professionnelle, des problèmes de santé et des mesures de distanciation sociale encore en vigueur dans la période des assemblées générales.

Mobilisation des adhérents dans l'élaboration des partenariats ou la proposition d'activités

Partenariats

Les adhérents ont été invités à indiquer leur niveau de connaissance des partenaires de leur GEM et la satisfaction qu'ils en tirent. Pour les membres et adhérents indiquant connaître les partenariats développés, la question de leur participation au choix des partenaires et à l'élaboration des partenariats leur a été posée. **Un tiers seulement des répondants concernés déclare ainsi y prendre part.**

Cette faible proportion est à appréhender dans le contexte de la crise sanitaire, crise ayant fortement mis à mal les dynamiques partenariales engagées ou existantes. Les retours d'expérience et les témoignages soulignent la place importante jouée par les animateurs et coordonnateurs dans l'impulsion des dynamiques partenariales.

- « Et par rapport à ces trois partenaires que vous citez, qui a proposé que ce soit ces trois partenaires ?
- C'est plutôt l'animatrice.
- Et vous avez des demandes des adhérents d'aller vers certains partenaires ?
- On va en parler... L'idée d'ouvrir en début de mois la préparation du planning, c'est justement pour permettre d'accueillir les demandes. Il faut qu'on se voie pour relancer les choses. » (adhérent)

D'après les expériences partagées, il semble que la mobilisation des adhérents dans la prise de contacts avec des partenaires et l'élaboration des partenariats varie notamment en fonction de la nature, du statut du partenaire. Pour les partenariats mobilisant des acteurs et institutions du champ dit spécialisé (médico-social, sanitaire notamment), le partenariat relève surtout du ressort des professionnels (animateurs, coordonnateurs). À l'inverse, les adhérents sont davantage impliqués dans l'élaboration des partenariats relevant du secteur des loisirs, de la vie culturelle et sportive locale rattachés au droit

commun. En fonction du champ d'appartenance du partenaire, le partenariat penche tantôt en direction de réponses à des besoins individuels des adhérents ou au contraire porte une dynamique collective.

« Pour mettre en place un partenariat, on en discute avec les animatrices. Concernant le Kiwanis, c'était l'entraide qui nous intéressait. Les partenariats se font comme ça, il n'y a pas un moment dédié dans la semaine pour les partenariats[...]. Pour le partenariat théâtre, c'est 3 adhérents qui ont rencontré la personne du théâtre avec l'animatrice » (adhérent)

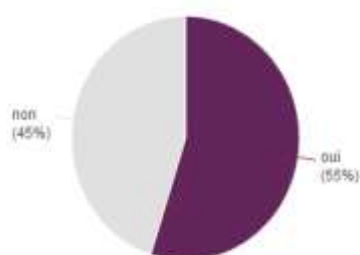
« Pour les partenariats, pareil, ça dépend de l'action et du projet. On se rend compte qu'il y a des partenariats qui vont être du cadre du médico-social. Ça va être plutôt les animateurs qui vont avoir des facilités à trouver des partenaires, parce que ils sont soit avec un gestionnaire qui est dans le médico-social, et qui a différents partenaires; et puis, il peut y avoir aussi des partenariats mis en place ou apportés par les GEMeurs en fonction des projets. » (animateur)

Enfin, soulignons que **la participation des adhérents dans la sollicitation de partenaires potentiels est aussi fonction des images qu'ils ont de ces partenaires potentiels**. C'est le cas des différents services de l'UDAF, associés aux mesures de protection dans l'esprit des adhérents des GEM.

« On ne communique pas de la même façon avec l'UDAF qui gère les mesures de protection qu'avec l'UDAF au niveau des services vie associative. Et du coup, sur ce type de partenaires, c'est ce qu'on disait avec M., il est difficile d'investir les adhérents sur ce type de partenariats puisque pour eux, dans leurs représentations, l'UDAF c'est mesure de protection, c'est très conflictuel, ils ont pas forcément du tout le côté vie associative. » (animateur)

Activités¹⁸

PROPORTION DE MEMBRES ET ADHÉRENTS DÉCLARANT AVOIR PROPOSÉ OU ANIMÉ DES ACTIVITÉS AU GEM



Données issues du questionnaire à destination des membres et adhérents (n=194)

Taux de réponse : 94 %

(12 participants ne se sont pas prononcés)

Un peu plus de la moitié des adhérents et membres répondants ont indiqué avoir déjà proposé des activités, voire animé certaines d'entre elles.

¹⁸ Une présentation des modalités d'organisation des activités au sein des GEM, au prisme des relations entre adhérents, animateurs et coordonnateurs, est proposée plus loin dans le présent rapport. Se reporter à la partie sur les relations entre les acteurs des GEM.

Comme évoqué précédemment, la part d'adhérents/membres indiquant avoir déjà proposé voire animé une activité représente un peu plus de la moitié des répondants. Le détail des activités proposées montre une grande diversité, depuis des activités de bien-être : du yoga, des sorties culturelles (théâtre, cinéma...), des activités manuelles (vannerie, bricolage, couture, mosaïque...), des activités sportives et ludiques (piscine, bowling...), des activités en lien avec l'alimentation (restaurant, atelier cuisine...).

Le fait de proposer voire d'animer une activité au sein du GEM nécessite un sentiment de légitimité qui n'est pas partagé par l'ensemble des adhérents et peut être l'occasion de mobiliser des appétences et compétences spécifiques.

« Est-ce que vous mobilisez votre ancien métier, vos savoir-faire, vos compétences, en lien avec le GEM ?

- Oui, un peu parce que quand on fait le planning par mois, on fait les activités, ceux qui sont présents pour le planning, chacun donne ses idées, j'avais proposé une fois un plat qu'on a fait, V. était présente, qu'on avait fait au GEM de [ville], je leur avais donné une idée, j'ai dit "moi je connais ça si vous voulez, on a fait au GEM de [ville], on a fait de la pâtisserie.

- C'est vous qui avez...

- J'ai donné mes idées, on a participé, ça permet d'échanger, certaines choses avec d'autres personnes que je ne faisais pas avant. » (adhérent)

Celles et ceux ayant précisé ne pas proposer/animer d'activités ont mentionné très fréquemment un sentiment d'incapacité, un manque de confiance en soi et en ses capacités. Il peut s'agir également d'un manque de confiance vis-à-vis du groupe, en particulier pour les personnes nouvellement arrivées. Ces dernières ne se sentent pas suffisamment « anciennes » pour être dans ce type d'initiative et le temps est alors évoqué pour expliquer cette absence de proposition.

« Il me faut du temps et des idées »

« Je viens juste d'arriver »

« Je n'ose pas »

« Je ne veux pas prendre de responsabilités car manque de confiance en moi »

« Je m'appelle M. Je fais partie du GEM X à [ville]. Il a été créé en janvier, donc c'est vraiment tout neuf, pour le moment, la coordinatrice et l'animatrice instaurent des activités... Heu, nous allons bientôt avoir une réunion pour nous investir totalement, les membres, et voilà. Donc il n'y a pas eu d'assemblée générale, je n'ai pas de fonction particulière pour le moment. » (adhérente)

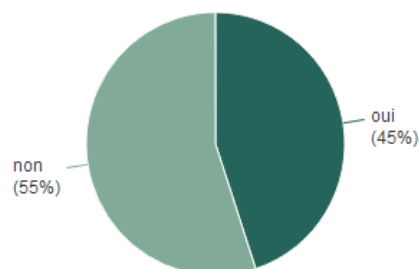
Implication et expression en rapport avec les mesures d'adaptation à la crise sanitaire

Un certain nombre de mesures ont été prises pendant la crise sanitaire pour adapter le fonctionnement des GEM, en adéquation avec les orientations et mesures nationales. Quelle a été la participation des adhérents à cette évolution contrainte et majeure de leur association ?

Pour rappel, la concertation des adhérents a représenté moins de la moitié des GEM, d'après les réponses des animateurs dans le questionnaire dédié, puisque **56% des répondants ont précisé qu'il n'y avait pas eu de concertation particulière relative à l'adaptation du GEM dans ce contexte.**

De leur côté, les adhérents ont fait part d'éléments similaires, invités également à préciser l'éventuelle concertation mise en place dans leur GEM et leur contribution par rapport aux adaptations retenues.

PROPORTION DE GEM DANS LESQUELS LES ADHÉRENTS ONT ÉTÉ INVITÉS À DONNER LEUR AVIS PAR RAPPORT AUX ADAPTATIONS EN LIEN AVEC LA CRISE SANITAIRE

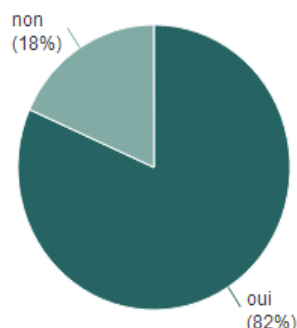


Données issues du questionnaire à destination des membres et adhérents (n=194)

Taux de réponse : 77 %

(45 participants ne se sont pas prononcés)

AU SEIN DES GEM DANS LESQUELS LES ADHÉRENTS ONT ÉTÉ CONSULTÉS SUR LES ADAPTATIONS RELATIVES À LA CRISE SANITAIRE, PROPORTION D'ADHÉRENTS AYANT DONNÉ LEUR AVIS



Données issues du questionnaire à destination des membres et adhérents (n=67)

Taux de réponse : 90 %

(7 participants ne se sont pas prononcés)

La peur de la maladie et de la contagion reste prégnante parmi les adhérents et membres des GEM. Les personnes rencontrées dans l'étude, bien que revenues au GEM, n'en gardent pas moins certaines appréhensions. À de nombreuses reprises ont été soulignés le non-retour, voire la « disparition » de certains adhérents du GEM, conséquences de la pandémie et des mesures de prévention développées. Ce contexte a joué de façon notable sur les possibilités d'implication individuelle des adhérents.

« Ça a quand même été très dur, ça a tout coupé, quoi. Le lien, il est... Là, on a beaucoup d'accueillis, les familles d'accueil, elles viennent presque pas. C'est pas encore, il est pas encore l'heure, pour eux, de revenir, quoi. Moi, c'est pareil; ça fait pas trop longtemps que je reviens. Ça fait quand même peur. » (adhérente)

Ainsi, certains adhérents de longue date du GEM ont totalement cessé de venir au GEM, de participer à ses activités et n'ont plus de liens avec le reste des adhérents.

L'implication et la participation des adhérents sont irréductibles aux propositions et animations d'activités. **Le maintien des liens établis, le souci porté aux autres, le fait de prendre des nouvelles dans ce contexte particulier constituent autant d'expressions de cette implication et du sentiment d'appartenance au collectif GEM.**

« Ça a permis de garder le lien, d'une part, et puis, en fait, maintenant qu'on se voit un peu plus, on continue quand même tous les matins, à se dire "bonjour, comment tu vas ?" ça permet vraiment de savoir, ben, s'il y a quelqu'un qui ne va pas bien, s'il a besoin d'aide. Quelquefois, c'est d'aller chez quelqu'un, de l'aider pour une chose ou pour une autre. Ou d'être juste là pour le soutenir dans un moment difficile, et il n'y a pas de règle. C'est celui qui a besoin qui va recevoir. Et ce n'est pas organisé. » (adhérent)

« Les animateurs et le bureau du GEM ont fait le suivi des adhérents. Ils ont gardé du lien, ils ont échangé, savoir si une personne était en difficulté pour aller faire ses courses, pour les attestations. Parce que c'est tout simple, mais pour certains c'était compliqué d'avoir les attestations. Et le lien, il a été conservé comme ça. » (gestionnaire)

Il faut souligner la charge qu'a pu représenter pour certaines personnes adhérentes le fait d'être interlocutrices et réceptacles des inquiétudes, angoisses et mal-être de certains adhérents, en lien avec l'isolement forcé consécutif aux mesures de confinement et de distanciation sociale. Le relais vers d'autres acteurs, notamment animateurs, s'est alors avéré nécessaire.

L'implication et la mobilisation des adhérents peuvent aussi se mesurer à leur contribution au fonctionnement de leur GEM, en lien avec l'évolution des mesures et consignes de distanciation sociale. Parfois, un travail en concertation avec les autres acteurs des GEM a été mené.

« Quand ils venaient, ils ne retrouvaient pas du tout ce qu'ils avaient l'habitude de trouver, parce que les activités, on désinfectait tout... [...] Le GEM, ils ont été acteurs sur la confection de masques pour... localement, avec la machine à coudre. [...] Enfin, c'était... On a perdu plein de sens. Et moi, ils sont revenus me voir en me disant : "moi, je ne sais plus"... Je leur ai dit : "vous avez raison, on va revoir ensemble comment on peut faire". Et donc on a revu le protocole ensemble sur ce qui leur semblait plus facile. Donc on a enlevé les inscriptions très vite. Par contre on a bien mis le "contact-tracing" et on a réfléchi à des activités ensemble où il n'y avait pas de manipulation directe, ou des choses comme ça. On a revu l'accueil sur ce moment-là. Mais les repas partagés, tout ça, ça leur manque énormément. » (gestionnaire)

Ainsi, la participation et l'implication des adhérents de GEM ne sauraient être appréhendées de façon normative et de manière décontextualisée. En effet, l'une comme l'autre peuvent se décliner différemment, selon le contexte, les acteurs en présence et les individualités. Les possibilités et envies d'implication sont en effet fluctuantes pour chaque personne et peuvent se traduire de multiples manières : sur un registre matériel et opérationnel, dans le maintien du lien et des relations sociales,

dans la contribution à une réflexion. De plus, les besoins et envies de sortir de chez soi, de se mêler à un collectif et de prendre part à des activités ne sont pas linéaires, comme l'évoque le témoignage suivant :

« Aussi bien, au GEM de [ville], j'étais dans une phase, j'étais équilibré, stabilisé, mais j'allais souvent mal, malgré tout. Et les gens, me voyais arriver mal, et lorsque j'étais trop bas, je voyais les gens, et je partais. Et là, c'est plus le cas, là, les obstacles sont moins grands. Ça m'arrive d'en avoir, parce que c'est dans ma vie privée que ça se passe, tout ça. » (adhérent)

Rappelons toutefois que **les manifestations individuelles de contribution et de participation restent étroitement liées aux possibilités d'expression et de participation fournies par un environnement adapté aux besoins des personnes concernées.**

Des profils d'adhérents en évolution ?

L'enjeu de la « stabilisation des troubles »

Lorsque des structures, des professionnels recommandent le GEM à des personnes en situation de vulnérabilité de leur connaissance, c'est parce qu'ils identifient une adéquation entre les actions et objectifs des GEM et le profil des personnes qu'ils connaissent. Or, comment ces « orienteurs » identifient-ils les personnes adéquates ? Comment jugent-ils de la pertinence de leur profil ?

Les propos des professionnels récoltés font apparaître la centralité accordée à la notion de « stabilisation des troubles ». Dit autrement, les personnes considérées comme adhérentes potentielles des GEM doivent être « stabilisées » pour pouvoir rejoindre le collectif associatif. Or, que signifie cette terminologie ? À partir de quand, sur quels critères peut-on considérer qu'une personne présentant des troubles est stabilisée ? Comment se mesure le degré de « stabilisation des troubles », dynamique fréquemment évoquée pour distinguer l'accompagnement médico-social, la prise en charge sanitaire, de la venue et de l'implication au GEM ?

De façon consensuelle, **la bonne observance du traitement** est un critère essentiel de ce profil d'adhérent potentiel, d'après les professionnels des GEM comme de leurs partenaires. De plus, l'adhérent potentiel du GEM suit, semble-t-il, **une dynamique positive**, marquée par une volonté d'implication, de liens avec les autres, d'intégration et de respect du collectif. Il s'agit d'une mise à distance de ses problématiques de santé, d'expériences antérieures négatives et de faire preuve de capacité à s'intégrer à un collectif avec ses normes et contraintes.

« On disait aux adhérents qui avaient tendance à ressasser leur maladie, leurs difficultés et tout ça, et les animatrices disaient à juste titre, à l'arrivée : "non, c'est pas ici que tu dois nous parler de tout ça. Il y a déjà des gens qui ont des difficultés, tu es suivi par le CMP, etc., ou par une autre structure, donc ça, toutes tes difficultés premières là, tu les laisses sur le paillason avant de rentrer ici pour te permettre de vivre autre chose. " (animateur)

« Au départ c'était des gens pas stabilisés qu'on avait beaucoup en fait. C'était même dangereux et après, quand on a eu le nouveau gestionnaire, ils nous ont dit "non, les gens pas stabilisés, vous ne les prenez pas". Et au départ on avait aussi tous les gens qui souffraient de solitude, parce qu'au départ, les GEM, c'était pour les gens qui souffraient de maladies psychiques et de solitude, donc c'était un peu... On ne savait pas trop sur quel pied danser... Là, c'est beaucoup plus stabilisé. » (animatrice)

« Je crois que c'est des profils moins lourds qu'auparavant et beaucoup plus stabilisés, parce que ce ne sont pas les mêmes problématiques qu'ils rencontrent au quotidien. Avant c'était des personnes qui n'étaient pas du tout stabilisées, qui prenaient leur traitement et qui arrêtaient donc ça compliquait tout le collectif, les temps communs, ça impacte tout le GEM, qu'aujourd'hui il y a peu de problèmes. Je ne dirais pas qu'il n'y en a pas, parce que ce n'est pas vrai, mais on sent moins cette... »

Dans cette appréhension des personnes avec troubles de santé, notamment psychiques, **le GEM peut être considéré comme le dernier maillon de réponses et de propositions possibles, après différents types d'accompagnement.**

« Je porte l'idée de dire que les gens qui viennent au SAJ (Service d'Accueil de Jour) sont les gens les plus en difficulté, soit parce qu'ils ne mangent pas parce qu'ils sont tout seuls le midi, soit parce qu'ils n'arrivent pas à tenir la journée sans tomber dans certaines addictions, sans tomber en rond, enfin voilà. J'essaie d'inclure... quand les gens vont au SAJ et que ça va un peu mieux, on essaie de les prendre moins souvent au SAJ, on essaie de les accompagner par le SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale), le SAVS on fait en sorte qu'ils puissent un peu reprendre des contacts et puis quand ça va suffisamment bien, on leur dit "tu vas au GEM, on veut plus te voir, tu fais ta vie !" » (gestionnaire)

Cette catégorie de la « stabilisation » a été largement partagée par les professionnels, notamment animateurs et coordonnateurs rencontrés au cours de cette étude, mais semble revêtir une importance plus grande pour les personnes avec troubles psychiques. Nous verrons que cette question du profil du « potentiel adhérent » de GEM est également portée par les partenaires et acteurs locaux, susceptibles d'orienter vers les GEM de la région.

La diversité au sein d'un même type de pathologie et de troubles

Les éléments précédents ont mis en avant la pluralité des profils des personnes composant les collectifs des GEM, ne serait-ce que par la diversité des vécus et des caractéristiques personnelles.

Cette diversité se retrouve au sein d'un même profil d'adhérents de GEM. Ainsi, les GEM s'adressent à des personnes bien singulières, tout en ayant en commun une problématique appelée « psychique », « cérébrolésion » ou « troubles du spectre de l'autisme ».

« Alors ce sont des gens qui, dans le psychique, il y a une disparité énorme. Ce sont des gens qui souffrent de bipolarité, ou de psychose, ou schizophrénie, ce sont des choses différentes. Schizophrénie, il y en a plusieurs, des bipolarités aussi. »

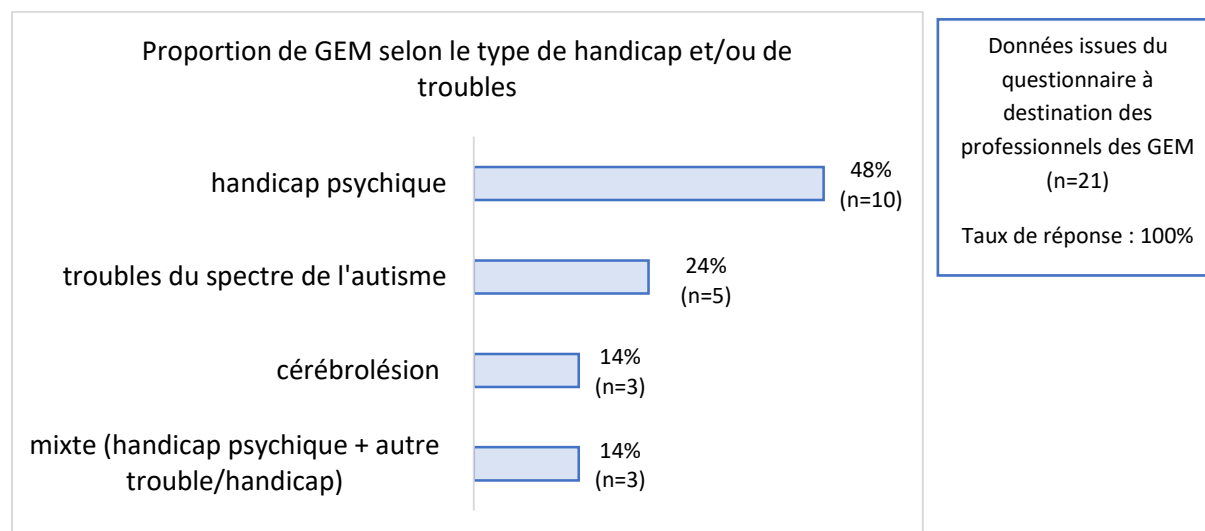
« Chaque GEM est très particulier, tout dépend de la population accueillie. »

Si elle peut être source de richesse, cette diversité de profils et la labilité potentielle associée à certains troubles de santé peuvent également être sources de complexité, pour le collectif comme pour les professionnels, animateurs et coordonnateurs.

Troubles de santé et situation de handicap : une combinaison fréquente de plusieurs problématiques ?

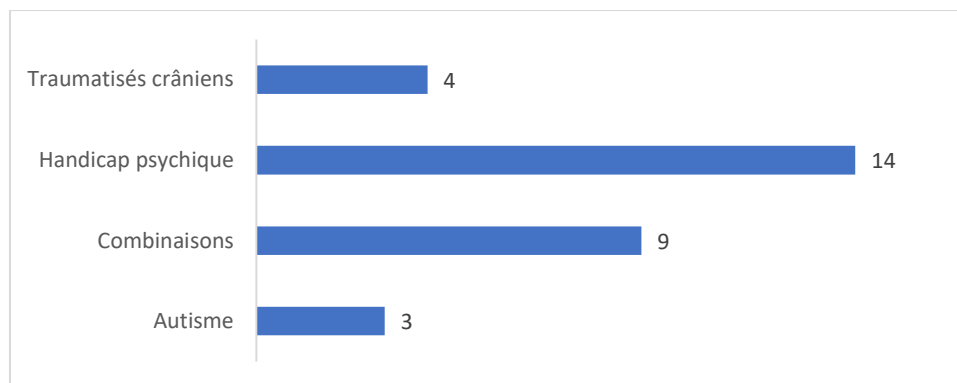
À l'instar de la tendance au niveau national, les GEM pour personnes avec troubles psychiques sont les plus nombreux en région Centre-Val de Loire. Récemment créés, les GEM pour personnes avec troubles du spectre de l'autisme sont prévus au nombre de 6 sur la région, avec des niveaux de développement et de fonctionnement variés au cours de l'étude.

PROPORTION DE GEM SELON LE TYPE DE HANDICAP ET/OU TROUBLES DES PERSONNES ACCUEILLIES



Au-delà du profil du public cible majoritaire, on note une part croissante de GEM indiquant des publics « pluri-profils ». Ainsi, la comparaison de la grille régionale de remontée d'activité des GEM adressée à l'ARS en 2018 et 2021 souligne cette tendance.

NOMBRE DE GEM SELON LE TYPE DE HANDICAP ET/OU TROUBLES DES PERSONNES ACCUEILLIES



Données issues de la
remontée régionale
d'activité 2022

(Source: ARS Centre-Val
de Loire)

(n=30)

La grille de compilation régionale de l'activité des GEM de 2018 ne recense que des catégories uniques de profils (handicap psychique ou traumatisés crâniens).

Ces éléments ont été évoqués au cours des rencontres entre professionnels, nombreux à souligner l'hétérogénéité et la diversification des personnes susceptibles de fréquenter les GEM.

Cette diversification tient notamment à cette notion de « **stabilisation des troubles** », dont on a vu la place centrale dans le regard porté par les professionnels quant aux adhérents potentiels.

S'ajoute une dynamique de **diversification des profils**, avec des personnes présentant plusieurs types de troubles de santé. Ont ainsi été évoquées les combinaisons de troubles psychiques avec une déficience intellectuelle, de cérébrolésions avec troubles psychiques. Les postures vis-à-vis de cette évolution des profils et de la place légitime ou non de ces personnes dans les GEM ne font pas consensus. Deux grandes tendances se dégagent : une première marquée par la volonté d'ouverture et de mixité des profils, et une seconde, plus inquiète quant à cette diversification des profils et aux répercussions sur l'identité même des GEM, les bénéfices pour les adhérents et les missions de leurs professionnels.

« Alors ce qu'on voit, on commence juste à le voir, mais de plus en plus, on a des personnes qu'on accueille, de plus en plus, où il y a fragilité psychique et handicap mental, ce qu'on n'avait pas auparavant. » (animateur)

« Sauf qu'on s'est retrouvés face à certaines situations, on est partis du principe qu'à partir du moment où il y a des troubles associés, handicap mental, handicap psychique, qu'à partir du moment où le handicap mental prenait beaucoup plus le dessus sur le handicap psychique, on ne pouvait pas accueillir, parce qu'on se retrouvait face à un public qui du coup, demandait beaucoup plus un accompagnement individuel. Sauf que nous on ne travaille pas sur de l'individuel mais sur du collectif et que du coup, on risquait de perdre un peu cette spécificité du GEM. » (animateur)

Enfin, certains acteurs posent d'autres limites, mobilisent d'autres critères quant aux possibilités de devenir adhérents d'un GEM. Certains GEM ne s'appuient pas sur une catégorie de troubles ou de problématiques, mais appréhendent les adhérents potentiels au prisme de leur situation de vie et de leur désir d'intégrer un collectif.

« C'est-à-dire qu'on peut accueillir toute personne qui souffre d'isolement et qui souhaite venir au GEM. On ne demande pas de justification que la personne soit en souffrance psychique. Et quand on présente aux personnes qui souhaiteraient venir au GEM, on leur explique que la souffrance psychique est très très large et qu'ils peuvent se sentir pas bien à un moment donné au niveau de la santé mentale et qu'il n'y a pas de justification à nous donner. On n'a pas à savoir pourquoi la personne est en difficulté ou ressent le besoin de venir au GEM. C'est surtout la lutte contre l'isolement qui est le plus mis en avant. » (animateur)



Fiche synthèse « Adhérents et membres des GEM »

Cahier des charges 2019 :

- ✚ Les GEM sont accessibles à toute personne désireuse de rompre avec son isolement et de s'inscrire dans une démarche d'entraide
- ✚ Les GEM sont constitués par un collectif de personnes partageant des troubles/problématiques de santé similaires



Adhérents et membres des GEM

Les adhérents des GEM en région Centre-Val de Loire :

- ✚ Des personnes aux profils et parcours très divers,
- ✚ Des individualités singulières, où le manque de confiance en soi reste présent,
- ✚ Différents critères mobilisés pour définir les adhérents des GEM : troubles de santé, situation d'isolement, souffrance psychique, désir de rencontres et de collectif.

Evolutions et tendances relatives aux adhérents des GEM en région Centre-Val de Loire :

- ✚ Une diversification accrue des profils des adhérents,
- ✚ Des adhérents qui retirent de grands bénéfices de leur venue au GEM,
- ✚ Des personnes vulnérables, mais à la participation plurielle et évolutive.



Animateurs et coordonnateurs de GEM en région Centre-Val de Loire

Qui sont les animateurs et coordonnateurs des GEM de la région Centre-Val de Loire ? Quelles sont leurs identités et cultures professionnelles ? Comment se perçoivent-ils, comment sont-ils perçus ? Qu'est-il attendu d'eux, par leur employeur, les adhérents qu'ils fréquentent au quotidien ? Comment leurs missions sont-elles définies dans le cahier des charges des GEM ?

Le cadre d'analyse mobilisé ici s'appuie sur la mobilisation conjointe du cahier des charges, des adhérents et des employeurs qui définissent les missions de ces professionnels, sur la façon dont ces derniers incarnent leur poste, entre mobilisation et ajustements au quotidien. À partir de la façon dont ces professionnels composent leur rôle, entre orientations réglementaires, politiques et choix d'employeurs et environnement de travail quotidien, nous aborderons leur identité et culture professionnelles, leurs points communs et leurs différences, leurs sources de satisfaction mais également leurs difficultés et besoins.

Messages importants issus des données quantitatives

- ✚ Les membres et adhérents ont des représentations principalement positives des professionnels animateurs et coordonnateurs, axées sur l'écoute et la sympathie.
- ✚ Les professionnels ayant répondu à l'étude et œuvrant au sein des GEM sont majoritairement des animateurs, tous les GEM ne disposant pas d'un coordonnateur.
- ✚ Les professionnels des GEM sont issus majoritairement de formations dans le champ de l'animation (BP JEPS - Diplôme d'État de la Jeunesse, de l'Éducation Populaire et du Sport) et du travail social (Diplôme d'État d'Éducateur Spécialisé).
- ✚ Les employeurs des GEM sont dans l'écrasante majorité les gestionnaires des GEM.
- ✚ Les professionnels des GEM sont en grande partie employés en CDI.

Points retenus pour une investigation qualitative dans le cadre de ce rapport final

Dans le cadre d'une approche davantage qualitative et analytique des données, nous avons choisi de nous concentrer sur la **façon dont ces professionnels investissent leurs fonctions**, en abordant les **valeurs** qu'ils mobilisent pour donner du sens à leur quotidien professionnel, mais également les **difficultés** qu'ils rencontrent et des **sentiments d'isolement et de solitude** qu'ils nous ont rapportés. Nous préciserons la façon dont les dynamiques environnementales, en particulier sanitaire et médico-sociale, se répercutent sur les GEM et a fortiori sur leurs professionnels. Nous concluons par les **besoins identifiés** pour ces professionnels, à partir de leur retour d'expérience et de leurs témoignages, et des propos des parrains et des gestionnaires.

Animateurs et coordonnateurs dans le cahier des charges 2019 relatifs aux GEM

Dans la continuité des précédents cahiers des charges relatifs aux GEM et à leur fonctionnement, le cahier des charges de 2019 décrit les missions confiées aux animateurs des GEM. L'étude du texte fait ainsi apparaître la diversité des tâches et responsabilités qui sont les leurs, entre soutien à la dynamique interne au GEM et dynamique d'ouverture vers l'extérieur. Interlocuteurs quotidiens des adhérents et membres, les animateurs peuvent également être en lien avec les acteurs extérieurs au GEM, partenaires potentiels.

« Les animateurs salariés aident les adhérents à s'organiser pour la réalisation de leur projet, ainsi qu'à établir des relations avec l'environnement et les institutions de la cité. Ils les aident à veiller au confort et à la gestion quotidienne du groupe. Ils apportent aux adhérents qui les sollicitent leur écoute, leur avis et leur conseil, mais sans jamais se substituer aux professionnels du soin ou de l'accompagnement auxquels les personnes ont recours en tant que de besoin. Ils peuvent intervenir tant dans les locaux du GEM qu'à l'extérieur, notamment pour la constitution de partenariats avec d'autres institutions. »¹⁹

Par leur lieu d'exercice et les caractéristiques des adhérents des GEM, il est indiqué que ces professionnels sont « sensibilisés aux problématiques des personnes fréquentant ces GEM ».

Compléments quantitatifs

Les animateurs et coordonnateurs vus par eux-mêmes

Les animateurs et coordonnateurs ont été invités à indiquer un mot leur permettant de définir ces rôles au sein du GEM. Les mots rapportés oscillent entre compétences, qualités humaines et missions.



¹⁹ Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'Action sociale et des familles.

Caractéristiques des animateurs et coordonnateurs de GEM en région Centre-Val de Loire

Conditions d'emploi : employeur, contrat de travail et temps de travail

S'il existe au niveau national des expériences où l'association du GEM est l'employeur des animateurs, cette configuration n'existait pas au moment de la réalisation de cette étude. En effet, comme démontré dans le rapport intermédiaire, la quasi-totalité des professionnels ont pour employeur l'organisme gestionnaire du GEM (selon les GEM, l'employeur peut être à la fois le parrain et le gestionnaire).

Derrière cette homogénéité, différentes configurations ont été identifiées en région Centre-Val de Loire.

Ainsi, le(s) professionnel(s) peuvent être salariés de l'organisme gestionnaire et travailler pour le GEM comme pour d'autres structures et services. Alors, un professionnel « référent » peut être désigné comme interlocuteur principal du GEM.

Parfois, l'employeur est extérieur au GEM : il peut s'agir d'un établissement de santé qui embauche et gère les professionnels, ces derniers étant rémunérés par le gestionnaire à partir de la subvention versée par l'ARS.

Quotité de travail des animateurs et coordonnateurs des GEM

En région Centre-Val de Loire, les GEM comptent en moyenne 1,7 ETP d'animateur. Les écarts d'ETP déclarés sont de l'ordre 0,5 à 4 ETP pour un GEM.

Dans les GEM où les ETP indiqués sont les plus conséquents, il y a généralement un coordonnateur.

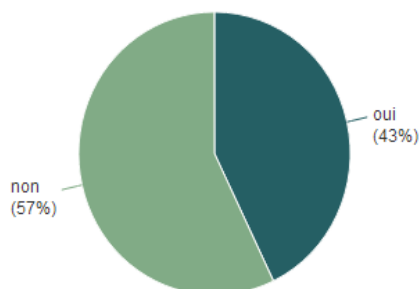
Au cœur de l'humain, mais entre isolement et solitude ?

Comme exposé dans le rapport intermédiaire, la crise sanitaire et ses répercussions en termes de modalités de fonctionnement ont été vécues douloureusement par la plupart des animateurs et coordonnateurs et pour plusieurs raisons :

- la crise sanitaire et les mesures de confinement et de distanciation sociale ont mis à mal ce qui apparaît comme au fondement du sens que ces professionnels confèrent à leur métier, c'est-à-dire la relation avec les adhérents du GEM,
- les mesures de gestion de crise sanitaire ont été perçues comme imposées de façon verticale par les organismes gestionnaires employeurs et par les autorités telles que l'ARS,
- enfin, l'isolement professionnel ressenti n'en a été que plus grand.

En dehors de ce contexte exceptionnel de crise, les animateurs et coordonnateurs restent confrontés à des difficultés dans l'exercice de leur fonction.

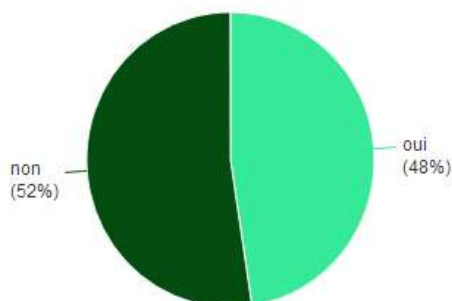
PROPORTION D'ANIMATEURS ET DE COORDONNATEURS DES GEM DÉCLARANT RENCONTRER DES DIFFICULTÉS DANS L'EXERCICE DE LEURS FONCTIONS



Données issues du questionnaire à destination des professionnels des GEM (n=21)

Taux de réponse : 100%

PROPORTION D'ANIMATEURS ET DE COORDONNATEURS DES GEM DÉCLARANT RESSENTIR DE LA SOLITUDE DANS L'EXERCICE DE LEURS FONCTIONS



Données issues du questionnaire à destination des professionnels des GEM (n=21)

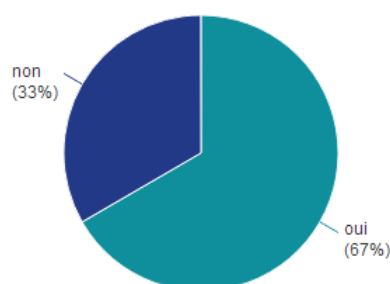
Taux de réponse : 100%

À la lecture des données précédentes, on constate que **près de la moitié des animateurs et coordonnateurs rencontrent des difficultés dans leur poste, généralement associées à un sentiment de solitude**. Cette solitude est ressentie par les professionnels dont le temps professionnel partagé avec d'autres est jugé insuffisant. Les postes à temps partiel et les roulements organisés dans le cadre des week-endss et des congés contribuent à ce ressenti.

Les difficultés évoquées sont de différentes natures et sont généralement cumulatives. Sont ainsi mentionnés :

- la charge de travail et la multiplicité des tâches à effectuer, entre travail relationnel avec les adhérents, soutien apporté au collectif, suivi et pilotage de projets, montage de dossiers administratifs et recherche de financements,
- les enjeux relationnels avec les adhérents et la nécessité de « conserver une certaine distance »,
- l'insuffisante dimension collective de ces postes et du travail d'équipe,
- un sentiment de manque de soutien de la part des employeurs et plus globalement un sentiment de manque de reconnaissance,
- la multiplicité des connaissances et compétences à détenir, entre qualités humaines, connaissances techniques, compétences généralistes et spécifiques.

PROPORTION D'ANIMATEURS ET DE COORDONNATEURS DES GEM SOUHAITANT BÉNÉFICIER DE FORMATIONS



Données issues du questionnaire à destination des professionnels des GEM (n=21)
Taux de réponse : 100%

Près de 7 professionnels sur 10 ont indiqué souhaiter bénéficier de formations. En écho aux difficultés rapportées, ces demandes renvoient à différents domaines :

- animation,
- formations techniques,
- gestion de conflits,
- vie associative et vie juridique,
- pathologies et troubles,
- gestion des risques/crise suicidaire.

Ainsi, des difficultés et un sentiment de solitude sont fréquemment mentionnés par les animateurs et coordonnateurs des GEM de la région Centre-Val de Loire. Ces difficultés renvoient à une réalité de travail composée de multiples missions et responsabilités, mobilisant des compétences nombreuses et variées.

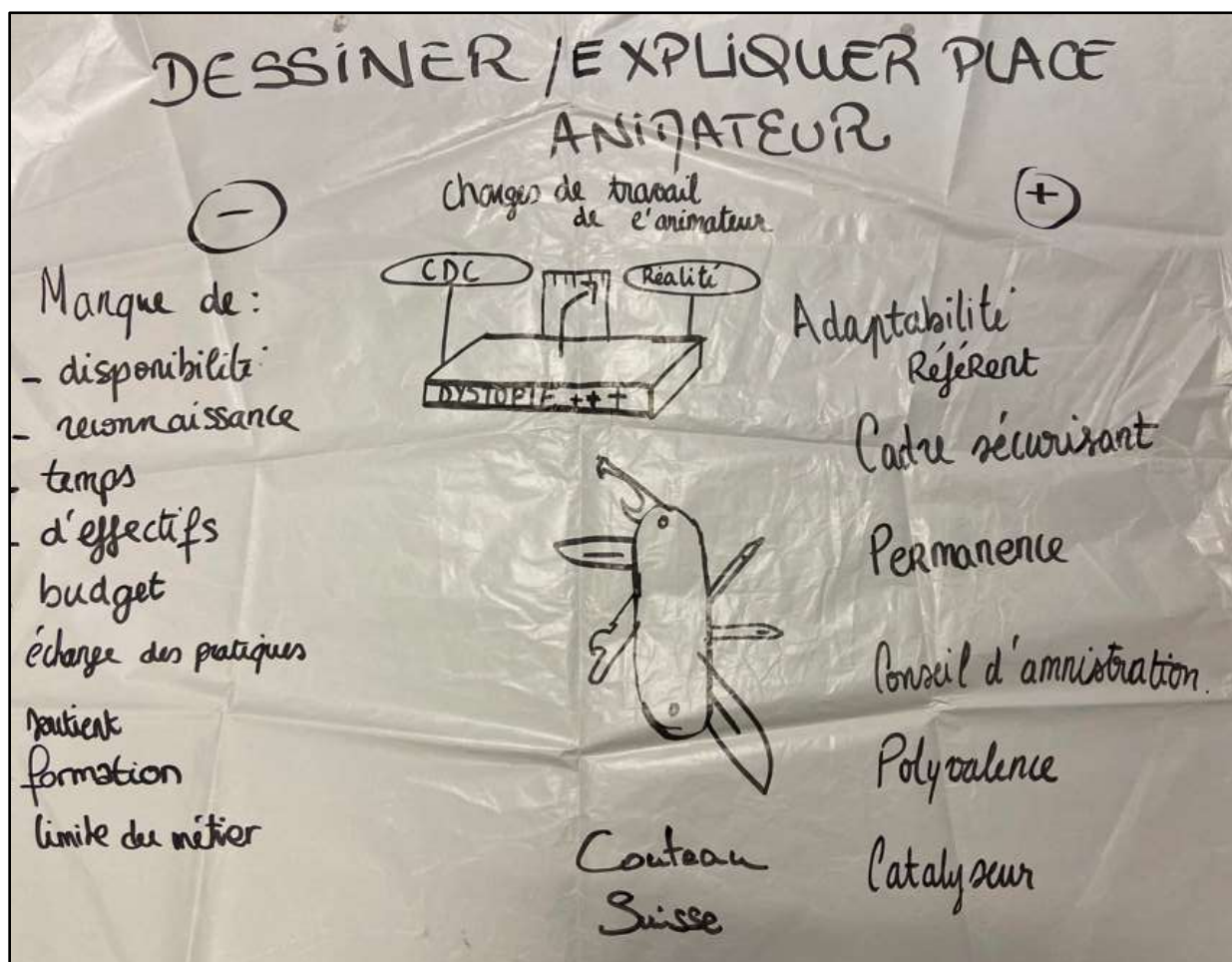
Les demandes et besoins de formation exprimés concernent d'une part le registre associatif, la vie associative dans ses aspects notamment règlementaires, et d'autre part, les problématiques et troubles spécifiquement rencontrés par les adhérents des GEM.

Comment expliquer ces constats ? Dans quelle mesure la définition du rôle des animateurs et coordonnateurs posés par les cahiers des charges, l'exercice quotidien de leur fonction, les politiques employeurs et les dynamiques territoriales contribuent-ils à faire émerger cette tension entre une identité professionnelle fondée sur le rapport humain et des difficultés largement rapportées ?

Compléments apportés par les données qualitatives

Animateur et coordonnateur de GEM : un couteau suisse dans un environnement changeant ?

Au cours de l'étude, les animateurs et coordonnateurs ont été invités à partager la façon dont ils conçoivent leurs missions, la façon dont ils se définissent. Invités à schématiser, dessiner le rôle de l'animateur dans les GEM, les participants à la rencontre régionale ont mis en **valeur le couteau suisse comme métaphore de leur métier**.



Que mettent-ils derrière cette image ?

Un métier parcouru de valeurs, mais... aux prises avec une identité professionnelle en creux ?

Au cours des différentes rencontres, les professionnels des GEM – animateurs, coordonnateurs, ont partagé leur quotidien professionnel, la façon dont ils investissent leur fonction, leurs sources de satisfaction mais également leurs difficultés, doutes et inquiétudes.

L'ensemble des personnes rencontrées partage un ensemble de valeurs relatives aux personnes souffrant de troubles de santé et présentant des pathologies d'ordre psychique, de la cérébrolésion ou encore des troubles du spectre de l'autisme. Quel que soit leur lieu d'exercice, les adhérents avec lesquels ils travaillent, ces professionnels partagent un même attachement **aux valeurs de solidarité, d'entraide et souhaitent contribuer à la déstigmatisation des personnes adhérentes des GEM.**

*« Alors pour moi c'était handicap invisible ; vraiment pour moi le trouble psy c'est vraiment un handicap invisible et c'est vraiment ce qui pèse le plus à nos adhérents, dans cette société. C'est que leur handicap ne se voit pas et du coup, il y a d'autant plus une discrimination accrue vis-à-vis de ce public, ce qui provoque de l'isolement, qui est mon 2e mot, et aussi cette... Ça c'est dans mes valeurs personnelles, alors beaucoup de personnes, quand elles voient des personnes handicapées, ils voient leurs incapacités, je vois au contraire leurs capacités. »
(animateur)²⁰.*

Comment définir le métier d'animateur de GEM ? Les responsabilités et missions de ces professionnels, indiquées au cahier des charges relatif aux GEM, sont nombreuses et variées. Le même cahier des charges précise également ce qui ne relève ni des fonctions des animateurs de GEM ni du GEM lui-même, soulignant à plusieurs reprises que ces professionnels comme ces associations n'ont pas vocation à dispenser un accompagnement médico-social.

Cette distinction d'avec le champ médico-social est extrêmement présente dans les propos de ces professionnels et s'avère une composante de cette identité professionnelle. **Ces acteurs se définissent dans un jeu d'opposition, en creux, en pointant tout ce qu'ils ne sont pas.**

« Le GEM, ce n'est pas le soin. » (animateur)

« On n'est pas accueil de jour, on n'est pas CMP, on n'est pas le soin et des fois, c'est compliqué. » (animateur)
*« Il faudrait différencier le terme "animateur colonie de vacances" et de centre de loisir, ça n'a rien à voir avec animateur social et socio-culturel. C'est pas du tout les mêmes missions, et il faudrait pouvoir distinguer les deux termes. Parce que quand on dit "je suis animateur", les gens pensent : "elle joue toute la journée". »
(animateur)*

²⁰ Réunion entre animateurs et partenaires au cours de laquelle les participants ont été invités à utiliser plusieurs termes pour décrire l'évolution de la façon dont ils se représentent les adhérents des GEM, depuis leur prise de poste jusqu'à aujourd'hui.

« Ce matin, on a embauché à mi-temps une animatrice pour le GEM mobile en particulier, elle intègre l'équipe du GEM, mais avec la condition au niveau du GEM mobile, de développer des partenariats. Et essayer de voir au niveau du GEM mobile de développer des choses localement, et aller au-devant de nouvelles personnes. C'est, dans mon esprit, plutôt une passerelle vers la constitution d'un GEM à part entière. » (gestionnaire)

Plusieurs professionnels, animateurs ou coordonnateurs, ont eu des expériences professionnelles relativement importantes dans le secteur médico-social, champ du handicap, avant de venir travailler dans un GEM. Ces expériences ont souvent été mises en avant pour marquer la différence qu'ils font entre un GEM et un établissement médico-social, entre leurs fonctions d'animateurs et celles des professionnels de l'accompagnement médico-social.

« Ça fait X ans que je suis au GEM, jamais un matin je me suis dit "pffffu, je n'ai pas envie d'y aller", c'est toujours... C'est excellent et j'ai fait un peu d'établissements médico-sociaux, c'est aussi cette liberté que sont les GEM, dans les fonctions des personnes. Parce que les personnes on leur demande leur avis. Et pour avoir travaillé en FAM, en MAS, je veux plus y travailler parce que dire à un adulte "tu mets ce pantalon parce que moi j'ai décidé, monitrice-éducatrice, que toi tu mets ça aujourd'hui", je ne peux pas. Ils sont acteurs. Et c'est là où je dis c'est des personnes. Il y a une activité de prévue, "ouais, t'as pas envie ? On ne fait pas, ce n'est pas grave. Tu as juste envie de boire un café ? Tu as juste envie qu'on discute pendant une heure ? On discute." C'est ça aussi le GEM. » (animateur)

Équilibre et temporalités : entre individuel et collectif

Les tâches et missions des animateurs et coordonnateurs de GEM sont multiples et variées, et mobilisent différentes compétences. Au-delà de la dimension relationnelle au cœur de leur métier, ces professionnels doivent également se mobiliser sur des aspects administratifs, le suivi et l'aide au pilotage de projets, le soutien à la dynamique d'ouverture et partenariale. Beaucoup ressentent des difficultés face à la charge de travail qui est la leur, se déclarent « sous pression » et déplorent manquer de temps au quotidien.

À ces difficultés s'ajoute la **complexité de l'ajustement de leurs postures, dans une dynamique et une recherche d'équilibre entre individuel et collectif, entre interne et externe, entre soi et dynamique d'ouverture**. Les GEM et leurs acteurs sont en effet traversés par ces différentes dichotomies qui jalonnent le quotidien de ces associations.

Les animateurs et coordonnateurs tentent de s'ajuster à cette dynamique oscillant entre individualité et collectif, en respectant à la fois les temporalités et besoins individuels et le développement et le dynamisme du collectif. Ayant à cœur de dynamiser ces associations, de soutenir leur ancrage local et leurs liens avec les acteurs locaux, les professionnels doivent également composer avec la labilité des troubles de certaines personnes, avec leur fatigabilité, les désirs et potentialités de chacun. Il y a là un équilibre et un ajustement complexes, au regard des missions qui leur sont confiées par les cahiers des charges relatifs aux GEM et par leurs employeurs, mais également les attentes que les adhérents et membres peuvent avoir vis-à-vis d'eux. Définis pour porter une dynamique collective, différente du champ médico-social, les GEM n'en sont pas moins des collectifs composés

d'individualités singulières, considérées en tant que telles par les animateurs et coordonnateurs. Cette dualité individuel/collectif peut se traduire, par exemple, par l'attention portée à l'état de santé au sens large de certains adhérents, et ce afin de prévenir toute situation de conflit qui pourrait être préjudiciable au collectif. À cette attention vis-à-vis du collectif répond le même souci pour les individualités qui composent les GEM. Ce fut le cas notamment pendant la crise sanitaire comme l'illustrent les propos suivants :

« La présidente du GEM X, qui a fait ce rôle de pair-aidance pendant le Covid, elle a complètement craqué à un moment donné, parce que tout se portait sur elle, et que certes, elle est dans un état de stabilisation. Mais comme tout un chacun, à un moment, c'était trop lourd. Parce qu'effectivement, par malchance aussi, parce qu'elle avait donné son numéro de portable à tout le monde, les gens l'appelaient à n'importe quelle heure, le samedi. » (gestionnaire)

Une autre difficulté rencontrée par les professionnels a également été identifiée, et renvoie à l'équilibre entre ritualisation et diversification. Aux besoins exprimés par certains professionnels de diversifier les activités et les projets pour trouver un intérêt dans leur poste font écho les besoins de ritualisation et de répétition des adhérents. Cette question est importante car elle pose *in fine* la question de l'usure professionnelle évoquée par certains gestionnaires.

« On est constamment à se demander si on ne peut pas changer les choses... Essayer de bousculer un peu les activités qu'on leur propose pour essayer de casser un peu... En fait, c'est ça, c'est qu'on a envie de voir ces capacités... Ils ont besoin un peu de rituel parce que ça les rassure, et ils ont besoin de structure, de machin, et en même temps notre but, c'est de remuer un peu tout ça et de casser ce rythme très... Parce que même nous, s'enfermer là-dedans, c'est l'horreur. Depuis deux ans, tous les mardis matin, c'est ça, et les jeudis, c'est ça. Et en fait, on n'a plus de spontanéité dans notre métier. » (animateur)

Vers une délégation de responsabilités ?

En lien avec l'évolution des profils d'adhérents décrite précédemment, les animateurs et coordonnateurs considèrent assister à une délégation de responsabilités et par conséquent, à une évolution forcée des GEM. Les différents professionnels rencontrés s'accordent sur l'évolution des profils qui arrivent jusqu'aux GEM, combinant plusieurs troubles de santé et des problématiques sociales. Cette complexification des profils et donc des besoins des personnes orientées vers les GEM s'inscrit dans un contexte de démographie sanitaire en souffrance, en particulier dans le cadre de la santé mentale et de la psychiatrie. D'après les retours partagés, cette diversification des profils se traduit par l'arrivée de personnes présentant une déficience intellectuelle, des troubles psychiatriques non stabilisés et nécessitant un accompagnement et une prise en charge sanitaire. Dans ce contexte, certains professionnels ont le sentiment que les GEM sont considérés comme le dernier maillon de la chaîne de réponses potentielles, faute de réponses adaptées dans les champs médico-social et sanitaire.

« La psychiatrie s'est un petit peu, beaucoup détériorée et ce qui fait qu'on est devenus un peu "la succursale", un service de psychiatrie à ciel ouvert, c'est-à-dire que les adhérents n'ayant plus de professionnels, n'ayant plus de professionnels

de soins, n'ayant plus de temps avec des psychiatres, se sont mis à venir nous fréquenter, et à prendre ce temps du GEM, auprès de nous qui étions toujours présents, on était là, on est présents, on les accueille, et venir un peu décharger ce qu'ils ne peuvent plus décharger sur les services de soins. On se retrouve à pallier un peu ce dysfonctionnement de la psychiatrie, ça c'est vraiment quelque chose que j'ai remarqué depuis 2007, jusqu'à aujourd'hui. C'est de mal en pis. »
(animateur)

S'ils s'accordent sur les conséquences de cette pluralité de publics sur leurs propres responsabilités, certains portent un regard plutôt positif sur l'intégration de ces « nouveaux profils » dans le collectif GEM et n'y voient pas un détournement de l'identité et des missions des GEM. Cette conservation de l'identité du GEM se mesure aussi dans un contexte local, avec des ressources en santé mentale et psychiatrie variées, plus ou moins en mesure de répondre aux besoins des adhérents.

« Puis par rapport à nos adhérents, c'est qu'entre guillemets, on leur vend lors de l'entretien qu'on est un GEM troubles psy donc bien défini, bien différencié, même s'il y a des petits retards qui peuvent être palliés, ça va, mais du coup, ça nous a mis, ça peut, ça nous a mis en porte-à-faux par rapport à notre public, donc on a pris cette décision à travers la période visiteur, de prendre ce positionnement, de dire "non on ne peut pas". » (coordonnateur)

« On commence un partenariat avec l'ADPEP 18 et les 4 personnes qu'on a, ça marche, véritablement, dans le GEM, on sent pour deux personnes d'entre elles, le handicap mental qui est là, mais ce n'est pas un frein pour le GEM, c'est en train de matcher, la mayonnaise est en train de prendre. Et je pense véritablement qu'elles ont leur place au GEM et je souhaite que cela continue comme ça, mais c'est un profil de public qu'on n'avait pas auparavant. » (animateur)

D'après les retours partagés, ces évolutions se répercutent sur des professionnels devant mobiliser des connaissances et compétences de plus en plus nombreuses et variées, et une attention portée aux individualités risquant de prendre le pas sur la dimension collective. Cette tendance prend place dans un contexte déjà marqué par des besoins prégnants en formation continue, en lien avec les enjeux de gestion des risques suicidaires, des crises et troubles éventuels.

Besoins des professionnels

Il ressort des éléments précédents une pluralité de besoins des animateurs et coordonnateurs de GEM.

L'interconnaissance est une dimension majeure à porter, en réponse aux difficultés et sentiments d'isolement largement partagés par ces professionnels.

Les connaissances relatives à la vie associative et juridique, à la gouvernance, en lien avec l'existence de mesures de protection (tutelle, curatelle) sont également un enjeu important.

Des connaissances et compétences techniques relatives à la santé mentale ou à certains troubles figurent parmi les besoins et attentes des professionnels rencontrés. Ces connaissances sont ici relativement spécifiques aux troubles et problématiques de santé.

Dans le cadre des GEM pour personnes avec troubles psychiques, les enjeux concernent principalement le repérage des gestes associés à un risque suicidaire et la connaissance des procédures en cas de tentative de suicide. Pour les personnes cérébrolésées, la connaissance des gestes et conduites appropriées en cas de chute, de crise d'épilepsie ou de fausse route est primordiale. Enfin, dans le cadre des personnes avec troubles du spectre de l'autisme, les connaissances requises concernent essentiellement l'adaptation de l'environnement.

Eu égard aux nombreux ajustements de postures professionnelles requis par ces postes d'animation et de coordination, **un étayage relatif aux postures professionnelles** dans une démarche continue, réflexive et éthique s'avère pertinent.

Enfin, **la charge émotionnelle** ressentie par ces acteurs – animateurs, coordonnateurs – peut s'avérer très conséquente et nécessiter un accompagnement étayant du type *analyse des pratiques professionnelles/supervision*.

« Un souci avec un adhérent, ça s'est mal terminé, on est allé jusqu'au décès de la personne, et c'est l'équipe mobile qui a pris le relais parce que perso, à ce moment, je ne pouvais plus, ça me submergeait tellement que je ne pouvais plus. Et c'est eux qui sont allés au domicile constater le décès. Parce que depuis 15 jours j'avais plus aucune nouvelle, j'avais plus rien et ça a été vraiment, et là on était vraiment dans quelque chose de fort, il y avait la personne au centre de tout ça et c'était super important d'échanger. » (animateur)

Fiche synthèse « animateurs et coordonnateurs des GEM »

Cahier des charges de 2019 :

- ✚ Un acteur aux missions multiples,
- ✚ Des professionnels missionnés pour la vie interne au GEM et dans les relations entretenues avec l'extérieur.

Perception et attentes vis-à-vis de ces professionnels par les acteurs des GEM :

- ✚ Investis de nombreuses responsabilités et attentes de la part des autres acteurs (parrains, gestionnaires, adhérents et membres),
- ✚ Très appréciés par les adhérents pour leurs qualités humaines et leurs compétences,
- ✚ Des professionnels devant adapter leur place et leurs postures de manière fine.



Animateurs et
coordonateurs

Animateurs et coordonnateurs en région Centre-Val de Loire :

- ✚ des professionnels investis, animés par des valeurs,
- ✚ des professionnels qui rencontrent des difficultés, une charge de travail importante et se sentent isolés,
- ✚ des professionnels qui doivent œuvrer à un équilibre entre individuel et collectif, intérieur et extérieur,
- ✚ des professionnels ayant des attentes et des besoins de formation, d'étayage et d'accompagnement.



Gestionnaire et parrain de GEM en région CVL

Qui sont les parrains et gestionnaires des GEM de la région Centre-Val de Loire ? Comment se perçoivent-ils, comment sont-ils perçus ? Comment leurs missions sont-elles définies dans le cahier des charges des GEM ? Comment ajustent-ils leur place par rapport au GEM ? Ont-ils des besoins, des attentes pour jouer pleinement leur rôle ?

Messages importants issus des données quantitatives

- ✚ Les parrains des GEM sont principalement des associations de familles.
- ✚ Les gestionnaires sont principalement des associations gestionnaires d'ESMS.
- ✚ Les représentations des membres et adhérents à l'égard des parrains sont positives et soulignent le soutien apporté.
- ✚ Les représentations sociales des membres et adhérents à l'égard des gestionnaires sont principalement axées sur la gestion de l'argent.
- ✚ Seulement 45% des membres et adhérents ont connaissance du parrain du GEM.
- ✚ 93% des membres et adhérents ont connaissance du gestionnaire du GEM.
- ✚ Les principales actions des parrains et gestionnaires portent sur : les ressources humaines/le cadre, l'éthique, le fonctionnement des GEM/le développement de l'activité et des actions des GEM/ l'aide et le soutien à aux aspects administratifs et financiers, et aux ressources du GEM.

Points retenus pour une investigation qualitative dans le cadre de ce rapport final

Dans le cadre d'une approche davantage qualitative et analytique des données, nous avons choisi de nous concentrer sur les **regards portés sur les parrains et les gestionnaires par les autres acteurs des GEM et par eux-mêmes**. Au-delà de ces représentations, nous aborderons **la façon dont les uns et les autres adaptent leur rôle**, ajustent leur place par rapport à l'association du GEM. Eux-mêmes parcourus d'interrogations, parfois de doutes, nous évoquerons les **besoins identifiés** chez ces acteurs. Un focus sera exposé quant au **processus de recrutement des animateurs et coordonnateurs**, rendant compte des différents modes de recrutement distingués comme des questionnements et des enjeux partagés.

Parrains et gestionnaires dans le cahier des charges 2019 relatifs aux GEM

Les associations marraines et les organismes gestionnaires figurent, par les places et rôles qui leur sont conférés par les différents cahiers des charges, des acteurs majeurs des GEM. Le choix a été fait de les présenter ci-après dans une partie commune, et ce pour plusieurs raisons. Ces deux entités, parfois réunies en une seule dans le cadre des GEM pour personnes cérébrolésées, ont été mobilisées ensemble lors des différentes phases de l'étude. Un questionnaire unique, avec certaines spécificités selon le statut du

REPRÉSENTATIONS DES ANIMATEURS ET COORDONNATEURS VIS-À-VIS DES PARRAINS DES GEM

D'après les animateurs et coordonnateurs ayant participé à l'étude, **les missions des parrains des GEM** se déclinent entre implication dans les instances associatives du GEM, notamment à travers leur présence aux conseils d'administration du GEM, à l'assemblée générale, communication d'information, disponibilité et écoute, mais également médiation et soutien en cas de conflit.

« Assiste à l'assemblée générale ; passe nous rendre visite »

« Le parrain peut être sollicité pour tous problèmes pouvant nuire à la vie du GEM, en cas de conflits entre adhérents, avec les animatrices ou le gestionnaire par exemple. »

« Lien, épauler, communication »

Pour quelques répondants, les liens avec l'association marraine semblent distendus et les occasions d'échanges rares. Si la rareté des liens et des échanges peut être imputable à l'ouverture récente du GEM, comme pour les GEM pour personnes avec troubles du spectre de l'autisme, cette distance indiquée pour les GEM fonctionnant depuis plusieurs années interpelle au contraire.

« Aucune idée, on ne les voit jamais »

« Pour l'instant aucune... Juste transmission des informations sur l'évolution du GEM pour le moment. »

Enfin, pour les GEM à destination de personnes avec cérébrolésions, l'association marraine et l'organisme gestionnaire peuvent être identiques. Les missions rapportées par les animateurs et coordonnateurs concernant le parrain peuvent ainsi faire mention de la gestion de la subvention ARS, mission relevant généralement de l'organisme gestionnaire.

« Gestion des salaires et de la subvention ARS »

« Aide à la gestion de la subvention ARS »

Les organismes gestionnaires

Les termes employés par les animateurs et coordonnateurs pour faire référence au gestionnaire sont plus divers, et non focalisés sur la question financière. On note au contraire un champ lexical positif, en lien avec la relation d'employeur-salarié qui lie les animateurs et coordonnateurs aux gestionnaires des GEM.



REPRÉSENTATIONS DES ANIMATEURS ET COORDONNATEURS DES GEM VIS-À-VIS DES GESTIONNAIRES DES GEM

D'après les animateurs et coordonnateurs, les missions des gestionnaires sont multiples, entre **volet employeur, responsabilité vis-à-vis du GEM, soutien et aide à la réalisation de projets.**

« Le gestionnaire nous apporte son soutien technique, notamment dans les aspects comptables, dans la mise en place d'outils, au niveau des budgets prévisionnels, etc. »

« Recrutement des salariés, gestion comptable, réunions professionnelles, partenaires pour les projets »

« Gestion de la subvention (loyer, salaires...) »

« Encadrement des animateurs »

Au cours des différentes rencontres organisées au cours de l'étude, parrains et gestionnaires ont partagé leurs visions quant à ces deux rôles et acteurs. Les propos rapportés entrent en résonance avec ce qui a été évoqué précédemment.

Ainsi, **les gestionnaires** sont identifiés sur ce qui relève de la gestion administrative et financière par les parrains mobilisés, mais aussi sur des dimensions relatives à la gouvernance.

« En assistance +, j'ai mis tout ce qui est "administration" : dedans il y a le gestionnaire qui a un rôle important par rapport à la subvention, la gestion des salariés, des animateurs, recrutement, préparation des CA et des AG même si les personnes le préparent, il y a une assistance... » (parrain)

Parrains et gestionnaires vus par eux-mêmes

Le parrain

Comment parrains et gestionnaires conçoivent-ils le rôle du parrain ?

Dans le cadre du questionnaire, les parrains et gestionnaires se sont exprimés en proposant un mot définissant, selon eux, le rôle du parrain. Le champ lexical s'inscrit dans le champ de l'aide et du soutien.

REPRÉSENTATIONS DES PARRAINS ET GESTIONNAIRES DES GEM VIS-À-VIS DES PARRAINS DES GEM

Invités à indiquer la façon dont ils conçoivent leur propre rôle, **les parrains ayant participé se positionnent dans un rôle de conseil et d'interface entre l'association du GEM, les animateurs et l'organisme gestionnaire.**

Ils se définissent comme ressource en cas de conflit ou de difficultés rencontrées. Pour les parrains occupant également un



rôle de gestionnaire (pour les GEM à destination de personnes avec cérébrolésions), la dimension « employeur », soutien aux animateurs et coordonnateurs est également présente.

« J'assiste aux assemblées générales, aux différentes réunions organisées dans l'année. Je suis un relai pour les animateurs lorsqu'ils sont en difficulté. Je peux rencontrer des adhérents si besoin. »

« Je soutiens le GEM dans son fonctionnement tout en prenant soin de garder une position de tiers afin de pouvoir être médiateur en cas de difficulté. »

« Soutenir les animatrices dans leur action au quotidien, aide au montage de projets, responsabilisation et confiance envers les professionnels »

À ces missions s'ajoute la notion du **soutien au collectif GEM**, soutien dans son développement et dynamisme, en adéquation avec le cadre fixé par le cahier des charges et de façon éthique. Le parrain prend part également, à titre consultatif, aux instances du GEM telles que l'assemblée générale.

De façon transversale, **le parrain se porte garant du bon fonctionnement du GEM.**

La disponibilité, l'accessibilité et la présence régulière sont présentées comme les conditions d'une relation de confiance et d'une reconnaissance mutuelle entre association du GEM et parrain. C'est à la condition de cette reconnaissance mutuelle et de cette confiance que le parrain est susceptible d'être saisi et mobilisé comme tiers médiateur.

« La présence des parrains aussi est importante, le fait d'être là, le soutien, de faire tiers... C'est soutenant. On intervient s'il y a un conflit entre les adhérents et le gestionnaire, entre les adhérents et l'animateur, aussi il faut qu'ils nous connaissent bien pour nous solliciter, s'ils ne nous voient pas régulièrement, c'est difficile de nous solliciter, il faut être présent et connu et accessible. » (parrain)

Gestionnaire

Comment parrains et gestionnaires conçoivent-ils le rôle du gestionnaire ?

Dans le cadre du questionnaire, les parrains et gestionnaires se sont exprimés en proposant un mot définissant, selon eux, le rôle du gestionnaire. Le champ lexical employé est diversifié et fait référence également à la notion de soutien et d'accompagnement. Si le parrain est davantage associé à l'éthique, le gestionnaire est davantage considéré dans une dimension technique et matérielle.



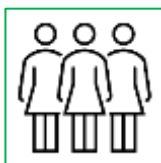
REPRÉSENTATIONS DES PARRAINS ET GESTIONNAIRES VIS-À-VIS DES GESTIONNAIRES DES GEM

De façon similaire, **les gestionnaires ont été invités à décrire leur rôle vis-à-vis du GEM**. Etant très souvent employeurs des animateurs et coordonnateurs exerçant dans les GEM, le volet « ressources humaines » et « politique employeur » est fréquemment évoqué. Les gestionnaires peuvent également se positionner dans une dimension d'aide et de soutien au développement du GEM, pour les aspects de gestion financière, de montage de projets, mais aussi de mise en place des instances associatives et du fonctionnement. C'est notamment le cas pour les GEM à destination de personnes avec troubles du spectre de l'autisme dont la création est récente.

« Être garant du respect du cahier des charges, fonction RH des professionnels dédiés à l'animation (formation, évaluation des compétences, conditions de travail et QVT...), rendre compte à l'association GEM de l'utilisation des budgets dédiés chaque année »
« Gestion des ressources humaines, comptabilité, administrative, soutien dans la réalisation de certains dossiers... »

Au-delà de la dimension gestionnaire et ressources humaines, certains gestionnaires mentionnent des responsabilités et implications relatives aux relations avec les adhérents, à l'accompagnement du collectif en cas de difficultés (décès d'adhérents, tensions...), au développement du GEM et à son évolution éventuelle.

« Fonction RH des professionnels dédiés à l'animation (formation, évaluation des compétences, conditions de travail et QVT...) »
Rendre compte à l'association GEM de l'utilisation des budgets dédiés chaque année
Soutenir les projets les plus ambitieux
Adapter les moyens aux besoins des membres selon l'évolution de ces besoins
Étayer, valoriser et soutenir la place du Bureau et les rôles de chaque membre élu
Aider à faire face aux différentes situations les plus difficiles et complexes (décès d'adhérents, COVID, conflits internes, agressions externes...) »



Parrains et gestionnaires en région Centre-Val de Loire : quelques caractéristiques

Compléments quantitatifs

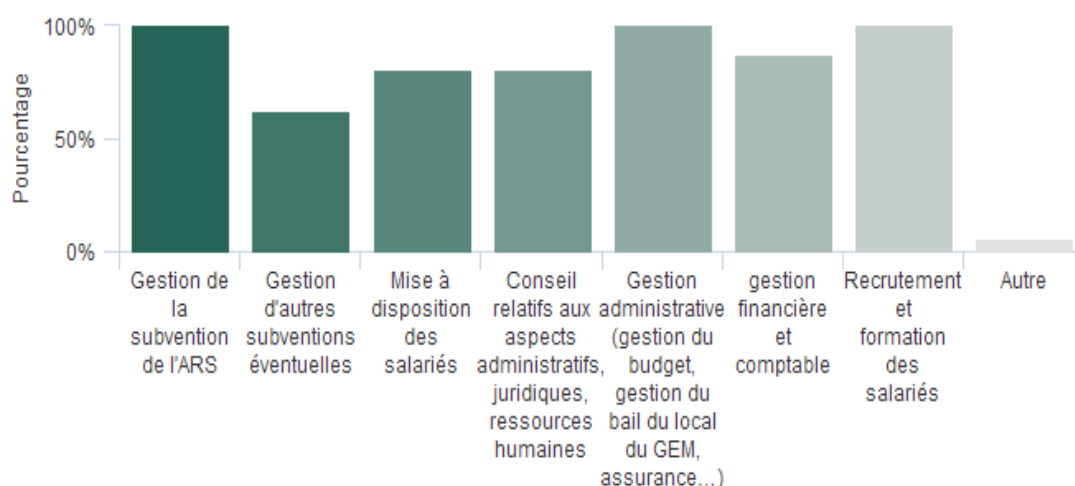
Une diversité de tâches et de responsabilités

Les gestionnaires et parrains répondants au questionnaire ont indiqué quelles étaient leurs responsabilités vis-à-vis du GEM.

On note, à partir du graphique ci-dessous, la centralité des aspects financiers et administratifs dans le champ d'action des gestionnaires. La dimension employeur est également une responsabilité importante, se traduisant par la mise à disposition de salariés, leur recrutement et formation.

En adéquation avec le cahier des charges, le rôle des parrains se situe dans une dimension éthique et de médiation en cas de conflit ou de difficultés au sein du GEM.

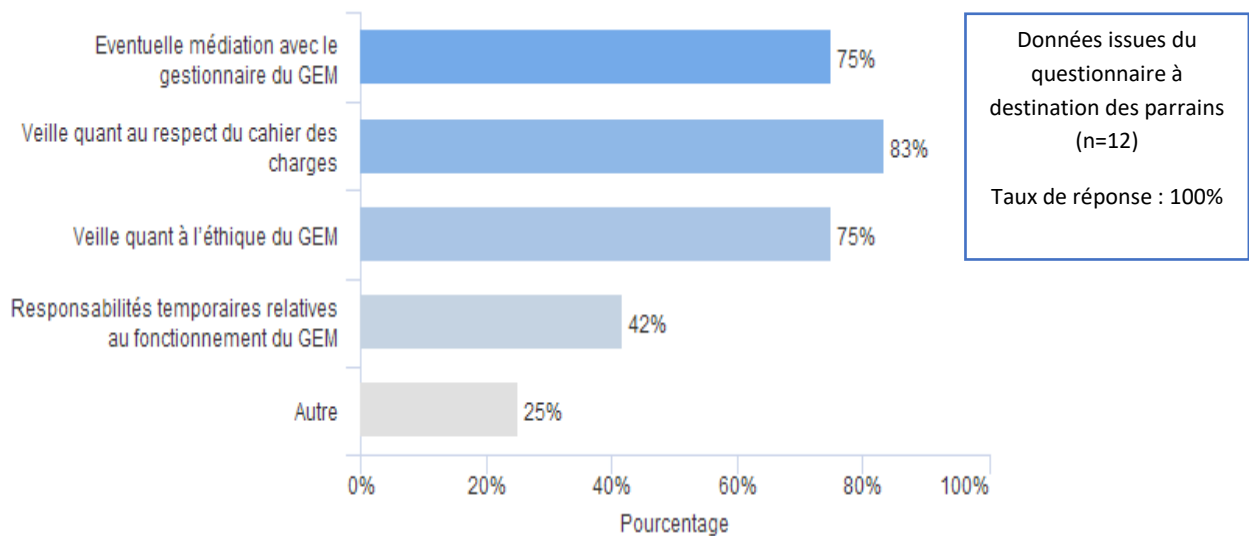
RÉPARTITION DES TÂCHES ET RESPONSABILITÉS DES GESTIONNAIRES DES GEM



Données issues du questionnaire à destination des gestionnaires (n=16)

Taux de réponse : 100%

RÉPARTITION DES TÂCHES ET RESPONSABILITÉS DES PARRAINS DES GEM



La façon dont les parrains et les gestionnaires considèrent leur rôle entre en résonance avec les orientations fixées par les cahiers des charges. On observe également une concordance des réponses apportées par les différents contributeurs.

S'ils se retrouvent dans la façon dont ils appréhendent leurs missions et responsabilités, les parrains et gestionnaires des GEM de la région présentent toutefois des caractéristiques diverses. Les associations gestionnaires sont en effet de tailles diverses et œuvrent dans des champs variés. Il en va de même pour les parrains, plus ou moins marqués par la question de la santé ou d'une pathologie.

Cette diversité se traduit-elle dans l'exercice de leurs missions au quotidien ? Cette homogénéité de réponses exprime-t-elle une homogénéité de fonctionnement ? Comment parrains et gestionnaires conçoivent-ils leurs rôles vis-à-vis des GEM ? Les parrains et gestionnaires rencontrent-ils des difficultés dans l'exercice de leurs missions et responsabilités ?

Compléments apportés par les données qualitatives

Parrains et gestionnaires : quelle incarnation dans le quotidien des GEM ?

Un ajustement des places et des rôles en fonction des adhérents des GEM

Si un consensus apparaît quant à la façon dont parrains et gestionnaires s'appréhendent mutuellement et appréhendent leurs missions respectives, ces acteurs sont parcourus de nombreuses interrogations et incertitudes quant à leur place et à l'identité des GEM. À l'instar des animateurs et coordonnateurs, un ajustement des places et des rôles est observé, en lien avec la diversité des personnes composant les collectifs GEM et des temporalités individuelles.

La présence, le lien de proximité entretenus avec le GEM sont notamment fonction du collectif, des dynamiques existantes et des ressources des adhérents. C'est le cas notamment de certains parrains,

méconnus, on l'a vu, d'une partie non négligeable des adhérents. Considérant la nécessité de rester à distance pour laisser le GEM se développer à son rythme, certains parrains peuvent rester en retrait volontairement, d'autant plus en l'absence de conflits.

« La régulation. Du fait de comportements difficiles, des choses comme ça. Parce qu'il faut dire que le GEM de X, c'est plutôt une population de gens qui sont en difficultés psychiques, beaucoup sont suivis par l'hôpital de... le CMP de X, donc il y a certaines précautions à prendre, et on ne gère pas... On dit "il faudrait que le GEM soit plus autonome", mais bon, on se heurte vite quand même au fait que l'autonomie complète de gestion, etc., par les adhérents, s'il n'y a pas les animatrices, il n'y aura rien de fait, ça se délitera.

- Alors, aujourd'hui, au regard du public que nous accueillons, on rencontre d'autres GEM, où les gens ont certains troubles, mais aussi beaucoup de compétences, nous on n'est pas sur ces publics-là. Ce n'est pas la cible. » (échange entre parrain et gestionnaire d'un GEM)

« Le parrain, il doit être juste, je dirais, presque le plus en retrait possible, et n'intervenir que si on lui demande. Bien sûr, ça ne veut pas dire être extérieur. Bien sûr, on participe effectivement aux CA, non, à l'Assemblée Générale, et aux manifestations festives et autres, mais il faut être à l'écoute, pour voir si on peut intervenir ou pas, s'il faut intervenir ou pas, lorsqu'il y a des soucis. Donc nous, parrain, il faut juste qu'on soit en retrait et qu'on laisse travailler disons les personnes elles-mêmes, atteintes de troubles psychiques, et les animateurs qui connaissent leur métier. » (parrain)

Enfin, **les liens de proximité fluctuent également selon la façon dont les parrains/gestionnaires sont perçus par les adhérents.** Ainsi, une association hors champ du handicap est semble-t-il mieux appréhendée que les gestionnaires identifiés comme relevant du champ de la protection juridique des majeurs.

« Et pour le coup, nous, l'association est toute autre, et pas du tout dans le champ du handicap, et je pense que ça enlève aussi peut-être quelques barrières de communication pour les Gmeurs.

- Dans quel sens ?

- Ben, l'UDAF, symboliquement, ça a une importance, quand même. Pour eux... X, c'est pas du tout dans le champ, et pour le coup, symboliquement, ça enlève certaines barrières. » (parrain)

La nécessité de se former : une réalité existante chez les parrains et les gestionnaires

Selon leur cœur de métier et leur histoire, les gestionnaires et parrains ont parfois besoin de monter en compétences pour mieux connaître et comprendre les spécificités des adhérents des GEM qu'ils soutiennent. Ce peut être le cas de gestionnaires positionnés sur l'ouverture d'un GEM dont les spécificités des adhérents ne leur sont pas familières, ou de parrains n'appartenant pas au champ du handicap.

« On a passé beaucoup de temps en réunion, autour de l'autisme, parce que nous, au Samsah, on fait du handicap moteur. Donc découvrir l'autisme, c'est compliqué. L'animatrice et la coordinatrice, on les a formées. J'ai été formée aussi. Et se propulser sur la comptabilité, et puis comment on accueille un public autiste, donc on est sur [...] dans une cité, où il a fallu faire tous les travaux du GEM D.

- C'est X... [...], c'est eux qui nous ont conseillé, on a rencontré du coup les adhérents, sur l'habitat inclusif, comment les accompagner, leurs particularités, ce dont ils avaient besoin, en fait. Les deux ans de travaux ont permis de faire tout ça. On a choisi les meubles, les coloris, les choses comme ça, les panneaux acoustiques, on avait tout en tête, sur leurs besoins. Avec la coordinatrice, on a passé des heures à But et à Conforama à essayer tout les "ding-ding" pour essayer de savoir lequel ferait le moins de bruit possible, c'est ça en fait. Ça nous fait rigoler maintenant mais sur le moment, ça nous prenait du temps. Donc voilà, on a été accompagnés par l'Ordre de Malte. Parce que notre association, vraiment, non. » (gestionnaire)

Des parrains et des gestionnaires qui doutent et s'interrogent

Les parrains et gestionnaires rencontrés au cours de cette étude ont émis à de nombreuses reprises des doutes et des interrogations. Ces derniers renvoient à leur place, aux liens entretenus avec le GEM, aux notions de participation et d'autonomie telles que promues dans les cahiers des charges et à leur incarnation concrète dans le fonctionnement associatif, à leurs responsabilités d'employeurs, à la façon de soutenir et d'accompagner les animateurs et coordonnateurs dans leurs postes, aux mesures prises pendant la crise sanitaire et les différents confinements... **Se dessine une réflexion continue sur les contours identitaires des GEM, de leurs acteurs, des places et des relations de chacun.**

Parrains comme gestionnaires s'interrogent sur la définition des GEM, en particulier lors de situations concrètes telles que les mesures relatives à la gestion de la pandémie.

Les échanges tenus au cours des rencontres illustrent pour partie ces interrogations.

« Après, ce que j'aimerais dire, c'est que notre conception, je ne sais pas si tout le monde a la même façon de voir les choses, mais pour nous, le GEM fait partie d'une, il est intégré en quelque sorte à un ensemble de structures, ce que nous on appelle : plateforme, qui est constitué d'un FAM, le FAM, ici, à [ville], un SAMSAH, là on va avoir à partir du mois d'octobre-novembre, on va avoir dix appartements qui vont être type appartements inclusifs, et il y a également en partenariat avec TCA, donc les maisons familiales, on accueille dans chacune des maisons 4 à 5 personnes, et en fait, le GEM pour nous, c'est un des éléments de cet ensemble, qui permet à chacun de trouver une réponse qui soit adaptée à ses problématiques.

- Dans ce sens-là... C'est un peu difficile dans certaines situations, on se dit "attention, un GEM n'est pas un établissement médico-social. Et de temps en temps, on se dit, "merde, on fait un boulot d'établissement médico-social". (échange entre parrains)

« Ce qui va à l'encontre de la mission première des GEM qui est quand même d'accueillir des gens en difficulté. Mais on ne dit pas quelles difficultés, non plus. Quelqu'un qui se sent seul, qui vient de n'importe où, peut venir au GEM et être accueilli au GEM. Il n'y a pas besoin d'être handicapé psychique. » (parrain)

En tant qu'employeurs, les gestionnaires ont eu à organiser la fermeture ou l'adaptation des GEM aux mesures de distanciation sociale préconisées. Si des consignes ont bien été diffusées pour leur mise en place dans les établissements et services médico-sociaux, c'est davantage un manque de consignes et d'informations sur leur adaptation au contexte des GEM qui a été pointé collectivement. Faute de repères, les gestionnaires ont généralement appliqué les mesures développées dans le champ médico-social,

insatisfaits de cette adaptation contrainte, avec une mobilisation à géométrie variable de l'association du GEM.

« Peut-être pas tant au 1er confinement parce que là c'était clair, mais quand c'était les entre-deux, moitié ouvert, moitié fermé, ces entre-deux difficiles à gérer quand tout est fermé, c'est fermé, c'est clair, quand tout est ouvert, c'est ouvert, c'est clair, mais les entre-deux, les jauges....

- Ah oui les jauges !

- Et ces entre-deux, peut-être plus difficiles à comprendre pour les adhérents.

- Tout à fait.

- Tantôt on nous dit qu'on peut, et après on peut pas...

- Tout à fait, d'autant plus que ce ne sont pas des structures médico-sociales. » (échange entre parrain et gestionnaire)

« On n'a pas toujours été aussi collégiales. Avec le recul, je me dis qu'à des moments, il aurait fallu peut-être prendre plus de temps, et j'ai pas pris ce temps-là. Donc parfois c'était un peu descendant, et puis parfois c'était "on pose et on évalue ensemble", mais c'était pas... Certainement, je regrette un peu parfois, avoir été un peu descendante sur certains... Sur certaines décisions. Et après de toute façon, ça se voyait tout de suite, l'incompréhension était tout de suite présente, et du coup, on remettait à plat et ça se rediscutait.

(parrain-gestionnaire)

Les gestionnaires ont eu également à soutenir les animateurs et coordonnateurs pendant la période de crise sanitaire.

« Comment ça s'est passé pour les animateurs, coordonnateurs ? On a vu la semaine dernière que dans certains GEM il avait fallu aussi soutenir les animateurs-trices, pendant toute la période COVID. Comment ça s'est passé de votre côté ?

- Nous, on faisait des visios et les animateurs pouvaient aussi appeler les collègues ou la psychologue.

- Nous, ils continuaient à se voir quand même régulièrement et puis après ils ont été redéployés quand même. On a tous été redéployés dans les EHPAD, je peux vous dire qu'il y en a, ça les a traumatisés. » (gestionnaire)

Les modalités de retours à la normale, la réassurance d'équipes parfois très inquiètes et meurtries par la période de pandémie figurent également parmi les difficultés évoquées.

Focus sur le processus de recrutement des animateurs et coordonnateurs des GEM

De par leurs responsabilités d'employeurs, les gestionnaires des GEM se questionnent beaucoup quant au recrutement et à l'accompagnement des professionnels – animateurs et coordonnateurs de GEM.

Or, comment se déroulent les processus de recrutement dans les différents GEM ? Quels sont les profils recherchés par les recruteurs ? Qui est mobilisé ? Nous avons pu constater que la question du recrutement s'avère relativement complexe dans les GEM, et que différents processus sont mis en place pour embaucher ces professionnels aux multiples casquettes.

La dimension financière est une première difficulté avec laquelle les employeurs potentiels doivent composer. D'après le cahier des charges des GEM de 2019, la subvention versée par l'ARS « vise tout particulièrement à leur permettre de recruter et de rémunérer des animateurs sensibilisés aux problématiques des personnes fréquentant ces GEM et de financer les frais de fonctionnement (charges locatives...). » Or, nombreux sont les retours à pointer l'insuffisance de cette enveloppe financière, pour rémunérer les professionnels recrutés et financer certaines dépenses matérielles. L'ensemble des personnes rencontrées s'accorde à dire l'impossibilité de financer des projets à partir de cette subvention.

Or, l'enjeu d'une sensibilisation a minima, d'une connaissance du public fréquentant les GEM est également pointé par le cahier des charges et à l'esprit des employeurs. Cependant, la rémunération proposée peut s'avérer **peu attractive** pour des professionnels suffisamment et correctement outillés pour exercer auprès des personnes cibles des GEM.

« On n'a pas les moyens et surtout, les professionnels, y en a aucun qui vienne du milieu de la santé. »

« Les moyens alloués par l'ARS au profil des personnes sont à peine au-dessus du Smic. Cela oriente vers des profils éducateur, animateur socio-culturel sans formation spécifique au public et il y a un juste milieu entre un travailleur social très spécialisé et une personne plus orientée droit commun. Sur le GEM X cela se passe très bien mais sur d'autres GEM on peine à recruter du fait des moyens alloués et des profils recherchés. »

Les employeurs des animateurs et coordonnateurs ont par ailleurs à l'esprit l'importance de plusieurs recrutements, et ce afin d'éviter les problématiques d'isolement professionnel, préjudiciable pour les professionnels et à plus long terme pour le collectif GEM.

Les professionnels ayant participé à l'étude ont mentionné les difficultés rencontrées dans l'exercice quotidien de leur métier, en partie dues à ce qui est vécu comme un isolement professionnel.

« Elles soulèvent souvent qu'elles se sentent seules quand elles n'ont pas leur binôme dans la journée, je pense qu'il y a l'usure aussi, avec ce public, nous avons une salariée qui est là depuis 2007, on a aussi des adhérents qui sont là depuis 2006 et je pense qu'à force il y a une usure, de la lassitude, du relâchement et je me demande ce que je peux leur proposer. » (gestionnaire)

Dans le cadre d'un recrutement, **la question du profil du professionnel**, de sa formation initiale et de son expérience antérieure, est également une question centrale. Les animateurs et coordonnateurs des GEM de la région Centre-Val de Loire présentent une diversité de profils, avec deux grandes tendances entre formation et parcours professionnel dans le champ de l'animation, de la formation en travail social et

l'accompagnement médico-social. Une partie des professionnels présentent des expériences très différentes, marquées notamment par la dimension culturelle. Dans cet équilibre entre compétences en animation et connaissances des spécificités des publics des GEM, les employeurs gestionnaires paraissent privilégier les profils « animation ».

« Le pur animateur social qui n'a aucune notion de handicap peut être très bien pour animer une après-midi, mais il y a aussi un contact à avoir, une susceptibilité à laquelle être sensible... Encadrer sans imposer, c'est un profil difficile. » (gestionnaire)

Il faut quelqu'un qui soit capable d'animer. Si je devais choisir entre quelqu'un qui vient de la psy pure et quelqu'un qui vient de l'animation, je prendrais quelqu'un qui vient de l'animation, et quelqu'un qui a fait les deux, alors! » [rires] (parrain-gestionnaire)

« Moi en tout cas les animateurs [...] [la dimension contenante] on va l'amener par la dimension artistique, culturelle, qui est très forte, sur cette équipe. J'ai par exemple X qui est musicien, j'ai X qui est art-thérapeute, elle a une bivalence, X qui fait beaucoup de photos, qui a beaucoup voyagé, ils ont tous quand même un background, une expérience de vie qui fait que c'est très riche et qu'on peut la mettre au service des adhérents, de l'association. J'y crois beaucoup, je suis convaincue de cette contenance par la dimension culturelle, on est en train de créer une pièce de théâtre autour de la santé mentale avec un philosophe, on monte une pièce de théâtre, c'est le projet annuel. Je suis convaincue aussi de passer par cette voie-là. X par exemple son parcours il est formation BPJEPS mais son parcours il a été médiateur socio-culturel. » (gestionnaire)

Les profils « purement » médico-sociaux, correspondant à des professionnels ayant un long parcours dans l'accompagnement de personnes avec troubles psychiques, dans le domaine de la psychiatrie ou le secteur médico-social ne sont ainsi pas forcément plébiscités. L'identité et la culture professionnelle liées au champ de l'accompagnement sont susceptibles d'entrer en contradiction avec les fondements des GEM : autonomie, participation et pouvoir d'agir.

« C'est des partis-pris mais après vous voyez par exemple, là dernièrement c'était de manière transitoire parce que mon coordonnateur est parti dans un projet de CPF, de transition donc là je vais recruter justement pour voir ce que ça pouvait amener, sur le [département], quelqu'un qui était de formation AMP, AES (aide médico-psychologique; accompagnant éducatif et social; maintenant, vous voyez, il y a quelque chose, ça ne matche pas, elle est vraiment trop dans le "prendre soin". Elle laisse pas suffisamment cet espace-là. Elle en fait pas... C'est pas volontaire, mais c'est vrai qu'avec ce... Ce métier, avec plus l'animation, la place se fait plus naturellement. » (gestionnaire)

« C'est compliqué, c'est toute la particularité des animateurs du GEM en fait, j'ai passé des entretiens régulièrement pour le GEM chez nous et il y en a certains justement le fait que ça ne soit pas suffisamment rigide, ils ne s'y retrouvent pas du tout. Parce que pour eux il faut un projet, il faut suivre la personne, et dans ce type de structures ils ne s'y retrouvent pas du tout. » (gestionnaire)

Focus sur les animateurs et coordonnateurs dans les GEM pour personnes avec TSA

Les connaissances et compétences spécifiques à l'autisme constituent, aux yeux des gestionnaires rencontrés, un prérequis indispensable à la procédure de recrutement d'animateur de GEM. Il en va de la mise en place d'un environnement adapté aux personnes, sur les plans relationnels, physiques et sensoriels. Pour ce faire, des actions de formation spécifiques à l'autisme ont pu être dispensées.

« On a passé beaucoup de temps en réunion, autour de l'autisme, parce que nous, au Samsah, on fait du handicap moteur. Donc découvrir l'autisme, c'est compliqué. L'animatrice et la coordinatrice, on les a formées. J'ai été formée aussi. Et se propulser sur la comptabilité, et puis comment on accueille un public autiste. » (gestionnaire)

« En revanche, pour le GEM TSA, on va plutôt être sur un profil éducateur. Educateur spécialisé, au moins pour la coordination. Et au moins pour le début, peut-être qu'après ça pourra évoluer.

- Vous trouvez que les GEM TSA c'est une autre approche ?

- En tout cas dans la construction, dans le début, il faut trouver des locaux qui soient adaptables aux difficultés particulières des personnes ayant des TSA, il faut quand même pour ça connaître un peu les problématiques donc au moins au démarrage, il faut quelqu'un qui... Qui soit issu du monde du handicap entre guillemets avec une spécialisation. Après, ça peut évoluer, une fois que le lieu est bien identifié, peut-être ça peut évoluer... En tout cas, dans un premier temps... » (parrain-gestionnaire)

Au-delà du profil recherché, **les procédures de recrutement** varient entre les GEM de la région Centre-Val de Loire, avec une implication éventuelle, variable, des adhérents des GEM. Lorsque ces derniers prennent part aux procédures de recrutement, ce sont généralement ceux occupant des fonctions dans les instances associatives, administrateurs ou membres du bureau du GEM.

« Ils participent à nos entretiens de recrutement du personnel. Alors, il n'y a pas du tout de lien hiérarchique, les personnels sont bien salariés des XX [association gestionnaire], ils ne sont pas salariés d'du GEM XX. Mais en tout cas, on a souhaité qu'ils puissent faire les entretiens d'embauche avec nous. Donc, voilà, ils sont présents, ils peuvent avoir leur point de vue. Et quand on est hésitants, ils arrivent à nous dire "ben, moi, j'ai préféré celle-ci, parce que voilà..." » (gestionnaire)

Cette implication n'est pas systématique, certains gestionnaires rapportant le non-désir des adhérents de prendre part à ce type de démarches.

« J'avais proposé une première rencontre entre une animatrice et les gens du GEM et au dernier moment ils m'ont dit "non", je pense qu'ils étaient inquiets, c'était perturbant pour eux, ils se sentaient pas...

- Vous leur proposiez d'assister à l'entretien, c'est ça ?

- Oui, d'être là, pendant plusieurs entretiens, et finalement ils m'ont expliqué qu'ils me faisaient confiance mais c'était plus rassurant pour eux que je décide, et puis si ça va pas, "on te dira" mais que de participer à ça.... Ça dépend peut-être aussi des gens qu'on accompagne [...] Peut-être le ou la président (e) de l'époque ne se sentait pas... Au dernier moment il m'a planté il m'a dit "non c'est pas ma place", je sentais que c'était anxiogène en fait. » (gestionnaire)

« Si demain ils souhaitent participer [au recrutement des animateurs], je pense pas que ce soit très propice... »

- Vous ne pensez pas que ça apporterait un autre éclairage sur le choix de l'animateur ?

- Non je pense pas, parce que même de ce que ça peut susciter... Alors ce que je vous dis est totalement subjectif, mais après de ce que ça peut amener d'affect, même dans la relation, je sais pas. En termes de positionnement de l'animateur à l'égard des adhérents c'est... Je pense que c'est pas... C'est mon avis. Après il peut y avoir des visions différentes sur le sujet. » (gestionnaire)

Cette absence lors des entretiens de recrutement n'exclut pas une participation dans la démarche globale, à travers notamment une dynamique de concertation entre gestionnaire et association du GEM. Cette dernière peut être associée à la réflexion du profil recherché, en lien avec les attentes et projets éventuels des adhérents du GEM.

« Déjà dès lors qu'il y a un départ, ou même après on parle d'un nouveau recrutement, s'il y a un départ, ça nous arrive, de temps en temps, cette information elle est apportée, elle est donnée aux membres du bureau. Du CA, ce sont les premiers qui sont informés, de ce départ éventuel. Le président du GEM, souvent je contacte le président du GEM. Suite à ça, il y a un échange avec les adhérents, aussi autour de leurs attentes, ça nous permet de refaire un point autour des projets, et surtout un petit peu le profil qu'on souhaite, qu'on envisage. » (gestionnaire)

D'après le cahier des charges règlementant les GEM, **l'embauche d'un adhérent de GEM comme animateur est possible**, à certaines conditions :

« Un membre du GEM peut devenir animateur salarié d'un GEM, sous réserve qu'il n'en soit pas ou plus adhérent »²²

En région Centre-Val de Loire, cette situation se présente dans quelques GEM. D'après les retours des gestionnaires concernés, ces recrutements sont pertinents, car menés au nom des compétences détenues par les personnes concernées.

« Nous, par rapport à [organisme gestionnaire], on a un animateur qu'on a recruté à [organisme gestionnaire], qui est ancien adhérent du GEM.

- Justement, on en vient aux compétences. Et le gestionnaire a embauché deux anciens adhérents. » (gestionnaires)

« On a déterminé une fiche de poste avec les adhérents et il s'est avéré que nous avions un adhérent du GEM qui avait ces capacités et il a cessé d'être adhérent. Il avait tous les critères pour le poste : il était chômeur, soit une création d'emploi pour le GEM, et ça se passe très bien, il vient soutenir un adhérent ou apporter un soutien de par ses compétences au Bureau (pour du traitement de texte, de l'Excel), il a permis à certains adhérents de découvrir l'informatique, les réseaux sociaux. Cet animateur est indispensable pour nous. » (adhérent)

Sans revêtir ce statut d'ancien adhérent de GEM, les personnes dites « concernées » peuvent aussi figurer parmi les animateurs de certains GEM de la région Centre-Val de Loire. C'est notamment le cas d'un GEM

²² Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'Action sociale et des familles.

pour personne avec TSA dont l'équipe de professionnels est composée d'un animateur présentant des troubles du spectre de l'autisme et un coordonnateur.

Invités à s'exprimer sur leur souhait éventuel de devenir animateurs, **les adhérents indiquent dans leur très grande majorité ne pas souhaiter devenir animateur de GEM**. En effet, seuls 20% environ des adhérents ayant contribué au questionnaire répondent « oui » à la question « Auriez-vous envie d'avoir un rôle d'animateur au sein du GEM ? ». Invités à indiquer les raisons de leurs réponses, les adhérents n'excluant pas d'occuper un rôle d'animateur motivent cette raison par plusieurs éléments :

- devenir animateur serait une façon de poursuivre leur trajectoire professionnelle, de faire fructifier et de mobiliser des compétences déjà acquises,
- occuper un rôle d'animateur est appréhendé comme une incarnation de la pair-aidance, support aux relations et à la reconnaissance mutuelle au sein des GEM,
- devenir animateur est aussi une façon de s'investir davantage dans le GEM et de donner du temps, de mettre sa personne au profit du collectif, par la proposition d'animations, d'activités.

« Moi, je suis en reconversion, je voudrais travailler dans un GEM. Et du coup, ça me semblait... C'est vraiment symbolique, et ça donne du sens à ce qu'on fait.

- Vous voudriez plus tard occuper des fonctions d'animateur ?

- Oui, faire une formation de médiateur en santé-pair, et travailler dans un GEM. »

(adhérent)

Pour la grande majorité de répondants indiquant ne pas souhaiter occuper une fonction d'animateur, c'est la peur, l'inquiétude ne pas être en mesure de jouer ce rôle qui sont évoquées le plus souvent. Le manque de confiance en soi, l'absence des capacités requises pour ce rôle, la timidité évoqués dans les réponses soulignent le sentiment d'illégitimité des répondants comme ils expriment la façon dont ils conçoivent le rôle d'animateur de GEM, comme un rôle requérant de **nombreuses compétences, synonyme de responsabilités et de disponibilités pour le groupe**.

« Trop de responsabilités et il faut aussi être très souvent présent. »

(adhérent-questionnaire)

« Je ne me sent pas capable car trop angoissé » (adhérent-questionnaire)

« Je ne me sens pas animer un groupe et le gérer sereinement » (adhérent-questionnaire)

Fiche synthèse « Parrains et gestionnaires des GEM

Parrains et gestionnaires dans le cahier des charges 2019 :

- ✚ une association marraine positionnée sur un versant éthique, garante du bon fonctionnement du GEM, et médiateur éventuel en cas de conflit,
- ✚ un gestionnaire pouvant prendre en charge certaines tâches et responsabilités dans le cadre d'une convention de gestion.
- ✚ parrain et gestionnaire doivent être distincts, sauf dans le cas des GEM TC-LCA où un même acteur peut jouer les deux rôles.



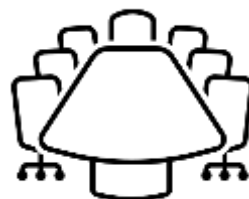
Parrains et
gestionnaires

Parrains et gestionnaires en région Centre-Val de Loire :

- ✚ une sur-représentation des associations gestionnaires d'ESMS (gestionnaires) et des associations de familles (parrains),
- ✚ les parrains sont associés à l'aide et au soutien, quand les gestionnaires sont identifiés en rapport avec la gestion de l'argent, le suivi comptable et les éléments administratifs,
- ✚ des gestionnaires presque toujours employeurs des animateurs et coordonnateurs des GEM.

Parrains et gestionnaires de GEM au quotidien :

- ✚ des relations avec le GEM mises à mal en raison de la crise sanitaire,
- ✚ des parrains et des gestionnaires qui s'interrogent quant à leur place vis-à-vis du GEM.
- ✚ des parrains et des gestionnaires qui ont des besoins de formation sur certaines thématiques, en lien avec leur rôle (ressources humaines, management, connaissances de certains troubles de santé et handicaps).
- ✚ des parrains et des gestionnaires qui questionnent l'identité des GEM et promeuvent les valeurs d'inclusion des personnes en situation de vulnérabilité.

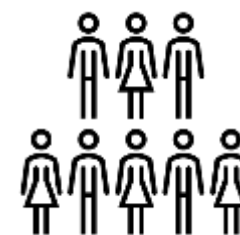


Gouvernance



Local

Vie au GEM



**Relations entre
les acteurs**

La vie au GEM



Locaux des GEM : des espaces révélateurs de la dynamique du collectif

S'intéresser aux locaux des GEM, à leur configuration et à leur aménagement nous a semblé revêtir une importance certaine. En effet, ces lieux incarnent l'esprit propre à chaque GEM et l'investissement de ces espaces par les membres et adhérents est révélateur de la dynamique instaurée au sein de ces collectifs.

Au cours de ce chapitre, nous reprendrons succinctement les données quantitatives (issues du rapport intermédiaire) en lien avec les locaux des GEM, et approfondirons ce sujet à l'aide des données qualitatives issues des entretiens avec les différents acteurs des GEM.

Messages importants issus des données quantitatives

Les données issues du rapport intermédiaire (juin 2022) précédant le présent document ont mis en évidence les points suivants :

Accessibilité physique des GEM

- + 90% des membres et adhérents ne rencontrent pas de difficultés pour venir au GEM.
- + Les membres et adhérents se déplacent principalement à pied et en transports en commun pour venir au GEM.

Modalités d'ouverture des GEM

- + Le temps moyen d'ouverture hebdomadaire oscille entre 32 heures et 42 heures.
- + 48% des GEM sont ouverts le week-end.
- + 33% des GEM sont ouverts en autonomie.
- + La mise en place d'une boîte à clefs avec code et l'instauration d'un « référent clefs » sont les 2 principales modalités d'ouverture en autonomie.

Configuration des locaux des GEM

- + 44% des lieux investis par les GEM sont des appartements.
- + 100 % des GEM sont équipés d'espaces dédiés à la préparation des repas, 90% bénéficient d'une salle pour la réalisation des activités et 57% d'un espace extérieur.
- + 68% des membres et adhérents sont satisfaits du lieu investi par le GEM.

Points retenus pour une investigation qualitative dans le cadre de ce rapport final

Dans le cadre d'une approche davantage qualitative et analytique des données, nous avons choisi d'investiguer, dans un premier temps, la question de **l'ouverture en autonomie** et sa mise en place pouvant se révéler **complexe** au sein des GEM.

Dans un second temps, nous nous focaliserons sur les **dynamiques d'aménagement et de déménagement des GEM**, dynamiques révélatrices de la façon dont ce lieu est choisi et investi par les membres et adhérents. Enfin, nous développerons la thématique du **GEM comme lieu ressource**.

Compléments apportés par les données qualitatives

L'ouverture en autonomie, un sujet plus complexe qu'il n'y paraît

« Les plages d'ouverture ne sont pas nécessairement conditionnées à la présence des animateurs salariés (...), les adhérents du GEM doivent pouvoir fréquenter celui-ci en dehors de la présence d'un animateur, dans un contexte d'autonomisation et d'entraide mutuelle »²³.

Ainsi **l'ouverture en autonomie**, soit l'accès au local du GEM en l'absence des professionnels, est **plébiscitée par le cahier des charges** de 2019 et apparaît comme un marqueur fort d'autonomie des membres et adhérents. Paradoxalement, les données quantitatives issues de questionnaires à destination des GEM (rapport intermédiaire sur les GEM, CREA Centre-Val de Loire, Juin 2022), mettent en évidence que **seulement 33% des GEM** (sur les 21 GEM répondants) **pratiquent l'ouverture en autonomie** par la mise en place d'une boîte à clés et/ou d'un « référent clés » au sein des membres. Ainsi, des **fonctionnements différents** sont pratiqués et le faible taux d'ouverture peut être expliqué par les raisons développées ci-après.

Le gestionnaire n'est pas toujours favorable à une ouverture en autonomie. Ce positionnement peut trouver une justification dans l'impossibilité de mettre un professionnel à disposition, intervenant en cas d'urgence au GEM, ou encore du fait de troubles perçus comme instables.

« Moi, je trouve qu'ils sont un peu rétrogrades (en parlant des gestionnaires). Je ne sais pas comment dire... On n'a pas la liberté. Même si on est malades psy, on a tous nos pathologies, mais il semblerait qu'on est nombreux à être stabilisés, et que on est capables. Même si des fois, on peut avoir un mot de travers, des fois ça nous arrive, comme tout le monde, on peut être capable de gérer une heure, deux ou trois heures, un GEM pour 4 personnes. » (adhérent)

« C'est une demande de départ, de pouvoir être en gestion libre. De pouvoir ouvrir sans animateur, et c'est refusé par le gestionnaire (...) Parce qu'il faudrait qu'il y ait une personne qui... comment on appelle ça... qui vienne au cas où il y a un problème, sur le moment. » (adhérent)

²³ Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des GEM en application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'Action sociale et des familles

« Pour qu'on puisse ouvrir le GEM en autonomie, il faudrait que l'animatrice soit d'astreinte, de façon que s'il y a un souci, qu'elle puisse venir de suite sur les lieux. »

Les membres et adhérents peuvent **ne pas ressentir le besoin** d'un accès au GEM en l'absence de l'animateur.

Par ailleurs, certains membres et adhérents **se voient refuser l'ouverture en autonomie du fait de comportements inappropriés.**

« Nous, on a une boîte à clés. Ça, c'est pour les adhérents qui sont vraiment autonomes. Parce qu'il y en a qui ne sont pas... On ne peut pas les laisser seuls » (adhérent)

« Par exemple, il y a une fille, je sais que quand elle est seule, elle fait des bêtises. On a été... avec la présidente, on a été à la porte, et quand on est retournés, elle avait mis la musique à fond, alors qu'il y avait du monde en bas... Et au moment du Covid, elle a fait aussi une pyramide avec du sucre. Donc ça, c'est une fille qu'on ne peut pas... Elle ne vient que quand il y a des animatrices. » (adhérent)

Le changement de local ou encore la **crise sanitaire** ont pu **remettre en question une pratique d'ouverture en autonomie** préexistante.

« Avec la même animatrice, on a déjà ouvert en autogestion quand on était dans la cité, on a fait des repas. Et là, depuis qu'on est dans la nouvelle maison, on ne l'a pas fait » (adhérent)

« Il y a eu une période où il y avait de l'autogestion, avant le Covid. Et là, il n'y a pas d'autogestion, et je crois que... Qu'il en était question plus ou moins, pour pouvoir ouvrir le dimanche, en fait. Mais je ne sais pas où ça en est » (adhérent)

« Le Covid est passé par là et des expériences ont été faites et compte tenu des fragilités, une personne ne s'est pas sentie de garder les clés et ça n'a pas perduré, il faut relancer et favoriser » (adhérent)

Enfin, pour certains GEM, **la pratique de l'ouverture en autonomie se déroule dans de bonnes conditions**, la présence d'un animateur à proximité du GEM, aidant à sa mise en place.

« Nous, on prévoit les jours d'ouverture en autonomie le mois précédant le mois en cours. Et on a la résidence à côté, donc il faut toujours qu'il y ait un animateur sur la résidence, au minimum. Et on est deux à avoir l'autonomie. Et le problème, c'est que quand il y a un arrêt maladie, ce n'est pas prévu. Donc généralement, soit on s'arrange avec l'animateur de la résidence qui a les clés, quand même. Mais, du coup, on n'a pas la clé du bureau de l'animatrice, c'est tout. » (adhérent)

« Nous on est en autonomie. Si un animateur est en vacances, ou tous les deux, on s'arrange pour que la nouvelle porte soit autonome, qu'on prenne les clés et qu'on s'organise. » (adhérent)

Caractéristiques du local, déménagement et aménagement du GEM : des marqueurs de l'investissement d'un lieu

Presque **70% des membres et adhérents sont satisfaits** du local du GEM. Les habitat investis peuvent être des lieux ayant pour vocation première un usage résidentiel (maison, appartement), ou encore des locaux initialement destinés à un usage commercial. Bien que la majorité des membres et adhérents n'expriment pas de difficultés pour **accéder au GEM**, la **mauvaise localisation** et **l'éloignement des transports** en commun sont **des motifs de déménagement** fréquemment évoqués.

« Nous, on était installés dans une cité. Et là, on a changé pour une maison. Donc on est beaucoup mieux dans la maison. » (adhérent)

« Situé dans un quartier calme, GEM localisé dans une maison individuelle avec jardin - calme apprécié mais jardin très peu exploité par les adhérents - GEM excentré du centre-ville et changement de bus nécessaire pour venir en transports en commun – frein mis en évidence par les adhérents - il est envisagé que le GEM déménage dans un nouveau local en plein centre-ville sans jardin » (adhérent)

La configuration du local du GEM est un sujet important. Certains équipements, tels qu'un **espace cuisine** pour partager ou confectionner un repas, une **salle dédiée aux différentes activités**, paraissent indispensables.

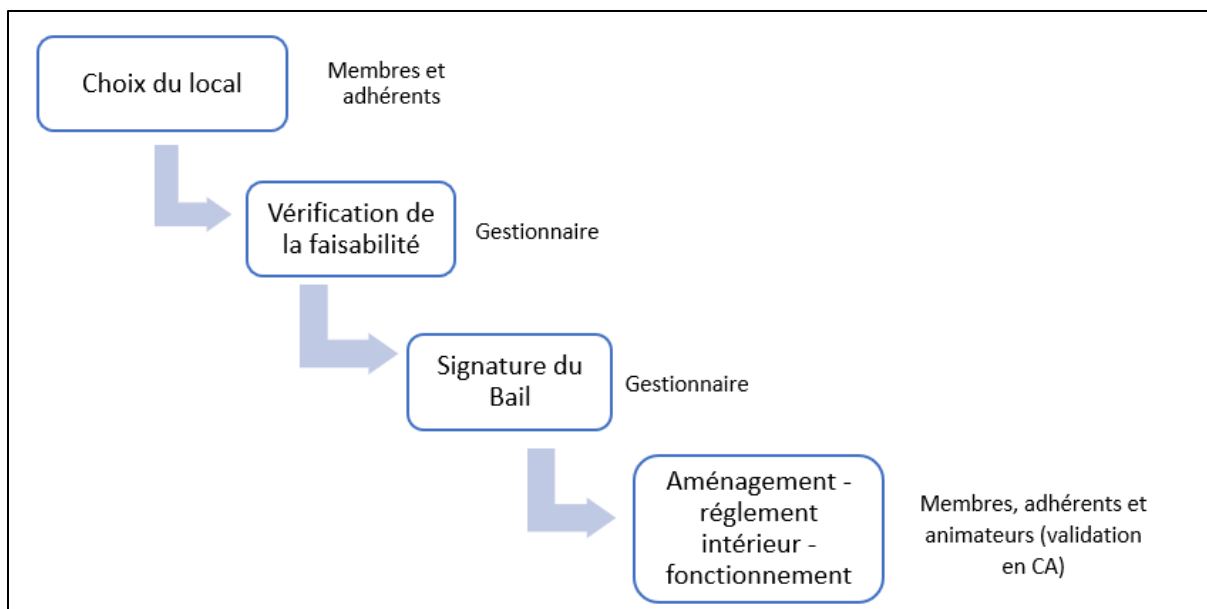
« Avant c'était une maison, mais là, oui, c'est une grande salle. C'est assez neuf. Le seul regret, c'est la cuisine. Avant, moi, je n'ai pas connu, mais ils faisaient la cuisine. Et la cuisine est trop petite. Mais les locaux sont acceptables. C'est assez grand. » (adhérent)

« Nous, c'est l'animatrice qui a été l'instigatrice pour chercher l'appartement ou la maison. Donc, elle est mitoyenne. Mais elle est très bien, parce qu'on a une grande salle, et puis quelques salles pour faire nos activités, ce qu'on a envie de faire, un bureau, tout ça, deux toilettes, un jardin » (adhérent)

Le **coût du loyer** est aussi une source de difficultés et est une variable conditionnant le choix du local.

Lors d'un déménagement, la collaboration entre les différents acteurs est essentielle afin de répondre, d'une part, aux besoins des membres et adhérents, et d'autre part, aux contraintes d'ordre financier. La majeure partie du temps, **le bail est au nom du gestionnaire**.

Le process constituant le choix d'un nouveau local suit, dans les grandes lignes, les étapes suivantes (schéma issu d'une réunion bidépartementale entre parrains et gestionnaires) :



Ainsi, la majorité du temps, **les membres et adhérents sont consultés dans le choix d'un nouveau local** et leur implication dans ce choix relève d'un **véritable marqueur d'autonomie**.

« On a été associés (en faisant référence au choix du local), en fait on a rédigé une lettre, qu'on a envoyée aux agences immobilières locales, en expliquant notre recherche, et également, l'identité de notre association, et la provenance de nos fonds » (adhérent)

« Nous, on a déménagé il y a deux ans, c'était à la demande des adhérents parce qu'on n'avait pas de jardin. Et ils voulaient un jardin. Avant, on était en appartement, et maintenant on est en maison, et on a le jardin qui fait tout le tour de la maison. » (animateur)

L'aménagement du local est aussi **une étape-clé**. Le choix des **meubles** et la **décoration** sont des éléments fondateurs de **la vie du GEM**.

« Ça s'est fait lorsqu'on a intégré les locaux. On a acheté des meubles, c'est nous qui les avons montés, on se débrouille, c'est beaucoup de bidouillages » (adhérent)

« On se concerte. Et puis l'animatrice est très déco, aussi, elle ne se débrouille pas trop mal. Donc on continue d'aménager tout doucement. Là, on est... Par exemple, moi, j'ai vu deux tables qui étaient intéressantes, à Leclerc. J'ai dit à B. : est-ce que tu peux aller voir ? Bon, c'est un peu tombé à l'eau pour le moment, mais ça va

revenir. Mais pour être bien installé dans la maison, ça va se faire. Donc on donne des idées les uns les autres, si on voit quelque chose qui est intéressant, ben voilà. » (adhérent)

Enfin, le GEM apparaît comme un **lieu ressource**, un **espace contenant** au sein duquel les membres et adhérents se sentent bien, un espace propice au **rétablissement**²⁴.



« Le papillon dans sa chrysalide, ça représente un peu la personne isolée... Alors, ce n'est pas que le GEM, c'est forcément la solution, mais dans mon cas, ça l'a été. Moi, pour sortir de l'isolement, d'une part, et d'être en compagnie d'autres personnes, qui ne vont pas vous juger parce que vous ne travaillez pas. Parce que vous avez des difficultés dans votre vie, dans votre façon d'être, etc. Et puis, au GEM, il y a aussi bien des gens qui sont encore dans la chrysalide, et d'autres qui sont déjà des papillons ». (adhérent)

La **dimension protectrice** du GEM permet ainsi à ses membres de s'ouvrir vers le monde extérieur.

« Moi j'ai choisi cette image qui représente un monsieur, sur une pierre, qui a les bras en l'air. Moi, ça me fait penser à la liberté d'expression, car c'est important pour chaque GEM d'avoir la liberté d'expression. Et moi je dirais que ça m'a permis de vaincre l'isolement, de moins me retrouver seule... Ça m'a permis de faire beaucoup d'activités, de sortir » (adhérente)



²⁴ Arveiller, Jean-Paul, Bernard Durand, et Brice Martin. *Santé mentale et processus de rétablissement*. Champ social, 2017

Fiche synthèse « Locaux des GEM »

Cahier des charges 2019 :

- ✚ Promeut l'**ouverture en autonomie** des GEM
- ✚ Précise que le local doit répondre aux **critères des établissements recevant du public (ERP)**

L'ouverture en autonomie, un sujet parfois complexe :

- ✚ **1/3 des GEM** répondants pratiquent l'ouverture en autonomie
- ✚ Pour les **2/3 restants**, les raisons invoquées, relatives à l'absence d'ouverture en autonomie, sont l'**absence d'un professionnel** disponible en cas d'urgence, l'absence de **besoin** des membres et adhérents, le **comportement inapproprié** de certains membres, ou encore des changements de pratiques induits par un **déménagement** ou par la **crise sanitaire**.



Le GEM, une structure contenant :

- ✚ Le **choix du local et son aménagement** sont des temps forts de la vie du GEM
- ✚ La **configuration du local** doit répondre aux besoins des membres en termes **d'investissement et d'activités**
- ✚ Le GEM, incarné par ses murs, agit comme un **refuge** pour les membres et adhérents, leur permettant dans un second temps une **ouverture vers le monde extérieur**



Gouvernance des GEM

« Le GEM est une association de personnes partageant la même problématique de santé ou des situations de handicap (...) »²⁵. « L'existence de cette association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 (...) est la condition fondamentale dont le respect entraîne le conventionnement du GEM ». ²⁶. L'organisation sous forme associative est une condition nécessaire à la constitution d'un GEM. Ainsi, selon les modalités de gouvernance propres à ces organisations, l'organe exécutif se structure autour de 3 instances : une Assemblée Générale, un Conseil d'Administration et un Bureau²⁷.

Au cours de ce chapitre, nous reprendrons succinctement les données quantitatives (issues du rapport intermédiaire) relatives aux problématiques de gouvernance et approfondirons ce sujet à l'aide des données qualitatives issues des entretiens avec les différents acteurs des GEM.

Messages importants issus des données quantitatives

Les données issues du rapport intermédiaire (juin 2022) précédant le présent document, ont mis en évidence les points suivants :

Organisation du Conseil d'Administration et du Bureau

- ✚ 32% des répondants à l'enquête sont administrateurs de l'association du GEM.
- ✚ 28% des répondants jouent un rôle au sein du Bureau de l'association du GEM.

Participation aux Assemblées Générales

- ✚ 55% des membres et adhérents déclarent participer aux Assemblées Générales de l'association du GEM.
- ✚ 71% des membres et adhérents déclarent avoir connaissance des informations délivrées lors des Assemblées Générales.

Place des parrains et gestionnaires dans la gouvernance des GEM

- ✚ 100% des parrains et gestionnaires participent à la gouvernance des GEM

Satisfaction des membres et adhérents relativement aux modalités de gouvernance

- ✚ 90% des membres et adhérents sont satisfaits du fonctionnement actuel des GEM.

²⁵ Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des GEM en application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'Action sociale et des familles

²⁶ Ibid

²⁷ Partenaire Associations, la lettre du service Partenaire Associations du Crédit Mutuel. Mars 2018.

Points retenus pour une investigation qualitative dans le cadre de ce rapport final

Dans le cadre d'une approche davantage qualitative et analytique des données, nous avons choisi d'investiguer la problématique de la **gouvernance associative** au sein des GEM. Ainsi, dans cette partie, nous nous focaliserons, dans un premier temps, sur **le fonctionnement et les limites de la gouvernance associative dite « traditionnelle »**, puis, dans un second temps, nous étudierons l'alternative proposée par la **gouvernance associative « collégiale »**, adoptée par une part grandissante de GEM.

Compléments apportés par les données qualitatives

De la gouvernance associative au sein des GEM

L'intégralité des GEM est organisée en association ou en cours de constitution. **Le Conseil d'Administration (CA)** est composé de 3 à 15 membres élus. Sa fréquence de réunion oscille entre une fois par mois et une fois par semestre en fonction des GEM, la crise sanitaire ayant beaucoup perturbé ces fonctionnements. **Différents sujets peuvent y être abordés**, tels que la mise en place de **nouvelles activités**, la **gestion de l'argent** ou encore l'élaboration de **partenariats**.

« Nous on en parle en CA (relativement aux nouveaux partenariats), et on essaie le plus possible de travailler la convention » (animateur)

« Lors du CA on a établi un tableau "qui veut faire quoi, qui se sent capable de prendre quoi en charge", quand on avait un trésorier, puis aussi avec les administrateurs, qui se sent capable de... » (animateur)

« Surtout, ça va être des activités, on va dire... Sur des gros projets comme ça, c'est important que le CA valide. » (adhérent)

Cependant, le Conseil d'Administration ne constitue pas la seule instance de prise de décision et des temps d'échanges formels ou informels s'organisent entre les membres et adhérents.

« Après, on n'attend pas l'aval du CA pour lancer des projets, demander les subventions et les mettre en place, parce que ça fait partie d'un fonctionnement global. Pour moi, le CA, il est là pour donner les grandes directives, mais sur ce genre de chose-là, le groupe d'adhérents peut être force de proposition. On n'a pas besoin d'attendre que les membres du CA valident quelque chose pour que ça se fasse. » (adhérent)

Une Assemblée Générale (AG) ordinaire se tient au minimum une fois par an, des AG extraordinaires pouvant être organisées à la demande du Président de l'association du GEM.

« Au mois de septembre, il y a toujours l'AG, la grande réunion où tout le monde est invité et donne son opinion. » (adhérent)

Le Bureau de l'association du GEM est constitué d'un Président, d'un Secrétaire et d'un Trésorier, parfois épaulés par un second membre en tant que co-Président, co-Secrétaire ou co-Trésorier.

« La secrétaire elle est déjà présente depuis 3 ans ou 4 ans, après, la Présidente, c'est une nouvelle personne qui a été élue. Le Président adjoint c'est celui qui était là auparavant, il était déjà Président et a laissé sa place pour être président adjoint » (adhérent)

« Moi, mon rôle de co-président, il n'est pas formel, pour l'instant, par contre, ça va s'intensifier tout doucement, avec les cotisations, les achats, des choses comme ça, donc c'est surtout le trésorier qui a le plus de travail pour l'instant, parce que le GEM est tout jeune, il a deux ans, un peu plus de deux ans » (adhérent)

Les voix du parrain et du gestionnaire au sein du Conseil d'Administration sont consultatives et ces derniers sont systématiquement présents lors de ces instances.

« On les voit tout le temps (en parlant des gestionnaires). Même la dirigeante du..., elle fait un atelier donc on la voit toujours. Et donc une fois par mois, on fait notre réunion, et elle est présente. Et le vendredi matin, nous on y va pour présenter quelque chose, et après, c'est leur réunion à eux. Donc, au bureau, on les voit. On les voit toujours. Par contre, ils viennent assez souvent. Mais quand il y a un truc, un problème, même si on n'a pas une réunion, ils viennent me le dire, ils viennent voir mon équipe, et ils nous le disent, ils nous donnent l'info. Voilà, ça se passe comme ça ». (adhérent)

Cependant, **l'investissement des parrains et gestionnaires** varie en fonction des spécificités du GEM, pouvant osciller depuis une posture discrète jusqu'à un véritable accompagnement visant à seconder les membres du Bureau dans leurs tâches.

« Et le parrain, il doit être juste, je dirais, presque le plus en retrait possible, et n'intervenir que si on lui demande. Bien sûr, ça ne veut pas dire être extérieur » (parrain)

« Après, quant au fonctionnement, c'est vrai qu'avec des personnes traumatisées crâniennes, heu, nous, la façon dont on envisage notre rôle, et de parrain, et de gestionnaire, c'est de faire, par exemple au niveau de l'association des usagers un Bureau tel qu'il doit être fait, mais à chaque fois, mettre à côté du président par exemple, de l'association d'usagers, eh bien, une personne de l'[association gestionnaire], qui va être en quelque sorte le co-président et faire un petit peu la même chose. Au niveau des différentes tâches du Bureau, de façon qu'il y ait un véritable accompagnement » (parrain et gestionnaire)

Bien que le cahier des charges prône la gouvernance des GEM par et pour ses adhérents, ces derniers jugent parfois ces **responsabilités trop lourdes**. Les professionnels peuvent rencontrer des difficultés

de recrutement lors de la constitution du Bureau et être amenés à inciter les membres et adhérents à se positionner.

« J'ai même failli être président, parce que personne ne se présentait comme président. Il y a quelqu'un qui s'est présenté, et moi, j'ai postulé comme trésorier »

« Les animatrices, justement. On m'avait encouragé à être président du GEM, justement pour pouvoir, s'il y avait des choses à demander (...). » (adhérent)

Par ailleurs, **l'investissement variable** des personnes au sein **du Bureau et du CA** peut générer des risques de rupture dans la gestion associative. En effet, pour différentes raisons, les personnes peuvent être amenées à interrompre leur action au sein de l'association GEM. Ainsi, la labilité des troubles ou des handicaps peut interrompre la participation de certains membres et adhérents au sein du Bureau.

« La Présidente n'était jamais là »

« Donc on va s'attacher c'est vrai à accompagner les personnes plus spécifiquement, là. Mais ça tourne tellement. Et puis, oui, avec les troubles... » (adhérent)

« Le problème des GEM, c'est la constance des gens qui sont dans le Bureau, président, vice-président, ça c'est une grosse difficulté qui est à gérer. Donc on s'est inquiété auprès de la banque : « si demain matin, Mme X n'est plus présidente... » (Adhérent)

Inversement, certains membres peuvent prendre beaucoup de place, voire un certain pouvoir qui ne reflète pas le point de vue de l'ensemble du collectif du GEM.

« Même des fois un peu trop (relativement à la place que peuvent prendre certains membres et adhérents) ... C'est à dire que... Quand je dis un peu trop, je me permets, mais c'est vrai que bon, il y a président, trésorier, et c'est vrai que cette notion de poste, de prise de pouvoir, c'est un peu compliqué, ils ne laissent pas forcément la place aux autres. Donc on y travaille » (animateur)

Collégialité : fonctionnement, avantages et difficultés

« La loi relative au contrat d'association est muette s'agissant de la répartition interne des pouvoirs : l'assemblée générale mise à part, il n'existe **aucune obligation de retrouver telle ou telle fonction ou instance dans les associations** »²⁸.

Ainsi, lors de la rédaction des statuts de l'association du GEM, les futurs adhérents ont toute **latitude pour réfléchir à la modalité de gouvernance** qui leur conviendrait le mieux. L'association collégiale semble être une disposition palliant nombre de problématiques propres aux GEM.

²⁸ Partenaire Associations, la lettre du service Partenaire Associations du Crédit Mutuel. Mars 2018.

« **Dans la gouvernance collégiale**, les responsabilités sont partagées et l'autorité est distribuée entre plusieurs personnes qui n'ont pas de lien hiérarchique entre elles. Chacune est responsable d'une partie de l'activité de l'association et elles prennent ensemble les décisions importantes »²⁹

Bien qu'un Conseil d'administration soit constitué, **les différents administrateurs n'endossent pas de fonctions spécifiques** telles que celles de président, secrétaire ou trésorier. Il est cependant nécessaire de désigner, auprès de la Préfecture, une personne physique représentant l'association.³⁰

Ainsi, les tâches à exécuter dans le cadre de la gestion associative sont réparties entre les administrateurs de manière tournante, ces derniers pouvant s'épauler mutuellement dans leurs missions lorsque le besoin s'en fait sentir.

« Bon, il se trouve que la gouvernance collégiale est souvent adoptée car elle correspond bien à l'éthique d'un GEM basée sur la pair-aidance, le partage de compétences et aussi le fait qu'il puisse y avoir une irrégularité de présence et là le fait qu'il y ait un petit conseil collégial de 6 personnes à peu près, enfin, entre trois et neuf personnes, ça permet que chacun puisse intervenir pour faire fonctionner l'association sans qu'il y ait de rapport hiérarchique » (animateur)

La gouvernance collégiale paraît particulièrement adaptée aux GEM, car elle permet d'une part de **partager des responsabilités** pouvant être ressenties comme trop lourdes par certains membres et adhérents, et d'autre part de **pallier les risques de ruptures** en lien avec l'absence de ces derniers.

« La présidente n'était jamais là, il fallait bien... Donc dans nos administrateurs on a "administrateur comptable", "administrateur administratif", "administrateur communication", on tourne beaucoup. » (adhérent)

« En collégial ça veut dire qu'il n'y a pas de président, il n'y a pas de secrétaire, de secrétaire adjointe.... On décide de décisions en collégial, à l'amiable » (adhérent)

« Alors pas de président, trésorier, secrétaire, on a éliminé ces fonctions, les tâches sont toujours là, mais sont réparties selon les administrateurs qui sont présents. Ça a vocation à rester et ça évite que "moi président...". On a eu le cas. Précédemment. Là au moins ça aplanit. Ça permet de moins mettre la pression sur une personne. Par contre la responsabilité est sur l'ensemble des administrateurs. Donc ils ont tous le même rôle. Et je trouve que c'est pas mal en discussion » (animateur)

Finalement, la gestion associative dans les GEM peut s'organiser selon différentes modalités :

- ✚ une gouvernance **resserrée**³¹ au sein de laquelle des personnes charismatiques prendront beaucoup de pouvoir et ne laisseront que peu de place aux autres administrateurs et membres ;

²⁹ Avis d'expert – La gouvernance collégiale dans une association | Associathèque (associatheque.fr)

³⁰ Partenaire Associations, la lettre du service Partenaire Associations du Crédit Mutuel. Mars 2018.

³¹ La gouvernance des associations en pratiques, E. Bucolo, P. Eynaud, J. Haeringer. Le mouvement associatif, choisir l'intérêt général. Décembre 2014.

- + une **gouvernance militante**³² « perçue comme un moyen de faire progresser la cause »³³, gouvernance au sein de laquelle les membres, sur un pied d'égalité, partagent des valeurs communes et un sentiment d'appartenance très fort ;
- + une « **gouvernance externalisée** »³⁴ dans laquelle des parties prenantes extérieures, telles que les parrains et gestionnaires, jouent un rôle de soutien et d'accompagnement important, les adhérents de l'association du GEM ne participant que très modérément à la prise de décision, et ce, pour des raisons de handicap et/ou de troubles invalidants.

³² Ibid

³³ Ibid

³⁴ Ibid

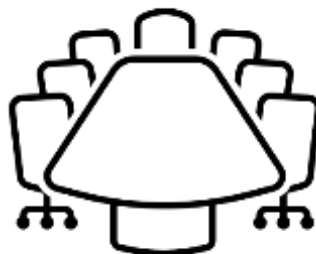
Fiche synthèse « Gouvernance des GEM »

Cahier des charges 2019 :

- ✚ Conditionne le fonctionnement du GEM à la **création d'une association** dont la gestion est assurée par ses membres et adhérents
- ✚ Les membres et adhérents sont **décisionnaires** quant à la **rédaction des statuts**, ainsi qu'au choix des **modalités de fonctionnement** de l'association

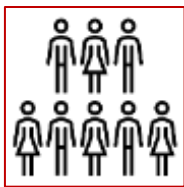
Fonctionnement et limites de la gouvernance associative « traditionnelle » :

- ✚ L'association des GEM est organisée en **Bureau, Conseil d'Administration et Assemblée Générale**
- ✚ Des difficultés peuvent être rencontrées quant au **recrutement au sein du Bureau** (responsabilités perçues comme trop lourdes), ainsi qu'à **l'absence de certains membres** (liée à la labilité des troubles)



La gouvernance en « collégial » est une réelle **alternative** à la gouvernance associative traditionnelle.

- ✚ Elle permet aux GEM de **solutionner les problématiques de rupture dans la gestion associative**, ruptures fréquemment liées à la labilité des troubles et/ou handicap.
- ✚ Par ailleurs, **les responsabilités sont réparties entre les administrateurs**, ce qui représente un levier pour le recrutement de ces derniers.



Relations entre les acteurs des GEM

« 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... » ³⁵ . Le rétablissement d'un lien social passe par des relations de natures très différentes et met en jeu des acteurs aux statuts et profils variés. Ces relations concernent :

- les interactions des **membres et adhérents avec les interlocuteurs extérieurs**, parrains, gestionnaires, partenaires ;
- les interactions au sein du GEM des **membres et adhérents avec le professionnel** animateur et/ou coordonnateur ;
- les **interactions directes entre membres** et adhérents.

Messages importants issus des données quantitatives

Les **données** issues du rapport **intermédiaire** (juin 2022) précédant le présent document ont mis en évidence les points suivants :

- ✚ Les acteurs des GEM ont un point de vue mitigé sur la dernière version du **cahier des charges**, constatant un **réel écart** entre l'autonomie prônée par ce texte et la réalité de terrain.
- ✚ Les adhérents et membres considèrent que le GEM leur a permis de développer de **nouvelles acquisitions** et que le collectif agit dans le sens d'une **revalorisation identitaire**.

Points retenus pour une investigation qualitative dans le cadre de ce rapport final

Dans le cadre d'une approche davantage qualitative et analytique des données, nous avons choisi d'investiguer les relations établies au sein du GEM à partir des sujets d'échanges fréquents repérés au sein des GEM. Ainsi, ces sujets prennent ancrage autour de trois axes :

- ✚ la question de l'**autonomie** et des **représentations** et attentes des différents acteurs ;
- ✚ le **fonctionnement du GEM au quotidien** et notamment les problématiques relatives à la gestion de l'argent, des activités/projets, l'organisation des déplacements ;
- ✚ la **pair-aidance** et le **partage de compétences**.

³⁵ Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des GEM en application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'Action sociale et des familles

Compléments apportés par les données qualitatives

Le discours sur l'autonomie : élément central des relations entre les acteurs

« **Autonomie** ! Deux racines grecques – autos et nomos – soi et loi, **se diriger selon ses propres lois** »³⁶. L'autonomie se situe quelque part entre **compétences et dépendance**³⁷ et dépasse le simple fait de « manger, s'habiller ou se laver seul »³⁸. Les troubles psychiques et/ou handicaps affectant les membres et adhérents des GEM peuvent entraver la constitution de soi en tant que personne autonome.

Le cahier des charges de 2019³⁹ prône l'**autodétermination** des membres du GEM et positionne ces derniers comme acteurs du pilotage du « dispositif GEM ». Ainsi, la conduite du GEM passe, entre autres, par la création d'une **association et la participation à ses instances constituantes** : l'Assemblée Générale, le Conseil d'Administration et le Bureau. Dans les faits, **les compétences opérationnelles et décisionnaires des membres et adhérents** peuvent ne pas être en phase avec les recommandations du cahier des charges.

« Du coup c'est peut-être ça la spécificité sur le cahier des charges 2019, on leur donne de plus en plus d'autonomie aux adhérents, autonomie toute relative, qu'ils ne peuvent pas forcément entreprendre parce que nous troublés psychiques, on a aussi quand même de la déficience, on a les deux, du coup c'est un peu compliqué » (animateur)

« Moi je trouve que le cahier des charges, je l'ai dit, je ne m'en cache pas, pour moi il n'est pas du tout réaliste relativement à ça, à l'autonomie des adhérents et à ce que l'on est censé faire porter sur eux. » (animateur)

« Des gens qui sont en incapacité de travail depuis des dizaines d'années, qui sont tellement angoissés et tout, ce n'est pas possible. » (animateur)

« Il faudrait que le GEM soit plus autonome », mais bon, on se heurte vite, quand même, au fait que l'autonomie complète de gestion, etc., par les adhérents, s'il n'y a pas les animatrices, il n'y aura rien de fait, ça se délitera. » (animateur)

Ce **décalage** entre une **réalité de terrain** et un **texte de référence**⁴⁰ peut mettre à **mal les professionnels** des GEM. Ces derniers peuvent rencontrer **des difficultés** dans leur **positionnement** et se sentir perdus quant à leur **rôle et à leur légitimité**.

³⁶ Gabbaï, Philippe. « Autonomie et psychopathologie », *Le Sociographe*, vol. -6, no. 5, 2013, pp. 19-37.

³⁷ Jouan, Marlène, et Sandra Laugier. *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*. Presses Universitaires de France, 2009

³⁸ Gabbaï, Philippe. « Autonomie et psychopathologie », *Le Sociographe*, vol. -6, no. 5, 2013, pp. 19-37.

³⁹ Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des GEM en application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'Action sociale et des familles

⁴⁰ Ibid

« On a l'impression qu'on est censé pouvoir retirer l'animateur et que tout est censé pouvoir se faire, ce qui, dans les faits, au bout de 3 secondes s'écroule »

« Moi ce qui me frustre un peu c'est la différence entre ce qui devrait être réalisé par rapport au cahier des charges, et la réalité. Donc du coup, moi, à l'heure actuelle, d'après ce qu'a pu me dire le gestionnaire ou le parrain, ce sont les adhérents qui font tout, et nous on est juste là pour ouvrir le GEM. Et du coup c'est frustrant parce que tout ce qu'on peut faire, on a l'impression qu'on n'a plus aucune reconnaissance, que ce soit de la part des adhérents ou de... Du moment qu'on est là pour ouvrir logiquement... » (animateur)

« Les GEM, quand ils ont été créés, ce n'était pas que sur les problématiques, c'était sur les compétences des personnes qui venaient. Or, là, on n'en parle plus du tout des compétences. » (animateur)

Cependant, **tels des équilibristes**, les professionnels restent en **quête perpétuelle d'une relation vertueuse** avec les membres et adhérents, cherchant par tous les moyens à mobiliser les compétences disponibles.

« Je pense que ça dépend beaucoup du GEM où on est. Je reviens sur tout ce qui a été dit avant, je ne sais pas si en effet les gens que j'accueille sont peut-être plus autonomes, mais en effet je suis sans arrêt en train de jongler entre leur laisser un peu plus de place et en prendre un peu, mais j'ai la chance d'avoir des gens qui tiennent un CA et qui tiennent à leur place, et qui sont très moteurs et très acteurs, et j'ai de moins en moins besoin de les aider. » (animateur)

« Mais on peut les associer, même sur ça. J'entends que certains ne sont pas capables, mais je pense que... Quand il faut, s'il faut leur lire, on leur lit, mais franchement, le minimum c'est de les associer. » (animateur)

« Pour moi oui, on doit faire quand même beaucoup pour eux, on doit aussi leur laisser une place, mais il faut quand même être là au cas où ils se ramassent un peu, donc c'est toujours de jongler, tu te réévalues... (...) On est constamment en train de se remettre en question, est-ce que l'on fait bien, est-ce que l'on a bien fait » (animateur)

Le fonctionnement quotidien du GEM comme support des relations avec le gestionnaire et l'animateur/coordonnateur

Les sujets tels que **la gestion de l'argent ou l'organisation des activités et/ou projets**, sont centraux au sein des GEM. C'est autour de ces thématiques que prennent naissance les relations entre les acteurs.

La gestion de l'argent et les relations avec le gestionnaire

Les questions financières supportent une grande partie des **interactions avec le gestionnaire**. Ainsi, la répartition des tâches attenantes au pilotage du GEM fait l'objet d'adaptations entre les acteurs, adaptations propres à l'équilibre de chacun des GEM.

Les tâches déléguées par l'association GEM, au gestionnaire, se déclinent, la plupart du temps, selon les modalités suivantes :

- dossier de demande de subvention ARS
- gestion de la subvention de fonctionnement allouée par l'ARS
- élaboration d'un budget de fonctionnement
- soutien à l'élaboration par le GEM de budgets de projets
- emploi des salariés détachés au GEM
- paiement et relations avec les fournisseurs
- soutien de la trésorière du GEM
- réalisation d'un budget prévisionnel

La gestion financière en autonomie peut être **source d'inquiétude** pour les membres et adhérents d'une part, et pour les parrains et gestionnaires d'autre part.

*« La première chose qu'ils ont dit, c'est qu'ils ne voulaient pas gérer les salaires, parce que c'était super compliqué pour eux. Mais par contre, comme vous on a créé un compte, et c'est le président qui a la carte bleue à son nom. Et ils ont accepté toutes les décisions, les dépenses sont faites en réunion au sein du GEM, après, c'est leur association, la subvention est pour eux. Donc, nous, on n'a pas à...
Voilà ce qui a été décidé » (gestionnaire)*

*« Ils ne se sentent pas de faire un bulletin de salaire, de gérer les congés payés (...)
l'association ne le sent pas » (gestionnaire)*

« Le dossier de demande de subvention, surtout le côté administratif, on était d'accord pour dire que c'est assez compliqué, d'autant que nos adhérents ont des difficultés pour tout ce qui est administratif. Ou même des difficultés à la lecture, à l'écriture, ou à la compréhension de certaines consignes. Donc soutien ou même réalisation du dossier de subvention par les animateurs » (gestionnaire)

« Un budget, nous ils ne gèrent pas, c'est le gestionnaire qui gère les budgets, quand on est à 200 euros de budget, quand on donne ça à notre trésorier, déjà 200 euros, il est en panique donc je me dis la subvention de l'ARS à gérer, je le renvoie directement en hosi, c'est sûr. » (adhérent)

« Parce qu'au niveau gestion... Amener les adhérents des GEM vers l'autonomie, on ne peut pas leur confier directement la gestion, parce que s'ils sont capables d'embaucher un animateur et gérer un budget de 100 000 €, alors théoriquement, ils devraient aller ailleurs, vers le monde du travail... Je parle des personnes souffrant de troubles psychiques. Ceux que je connais. Donc je pense qu'il y a

besoin d'un pilier gestion. Et puis, après, bien entendu, il faut que le GEM fonctionne par lui-même. » (gestionnaire)

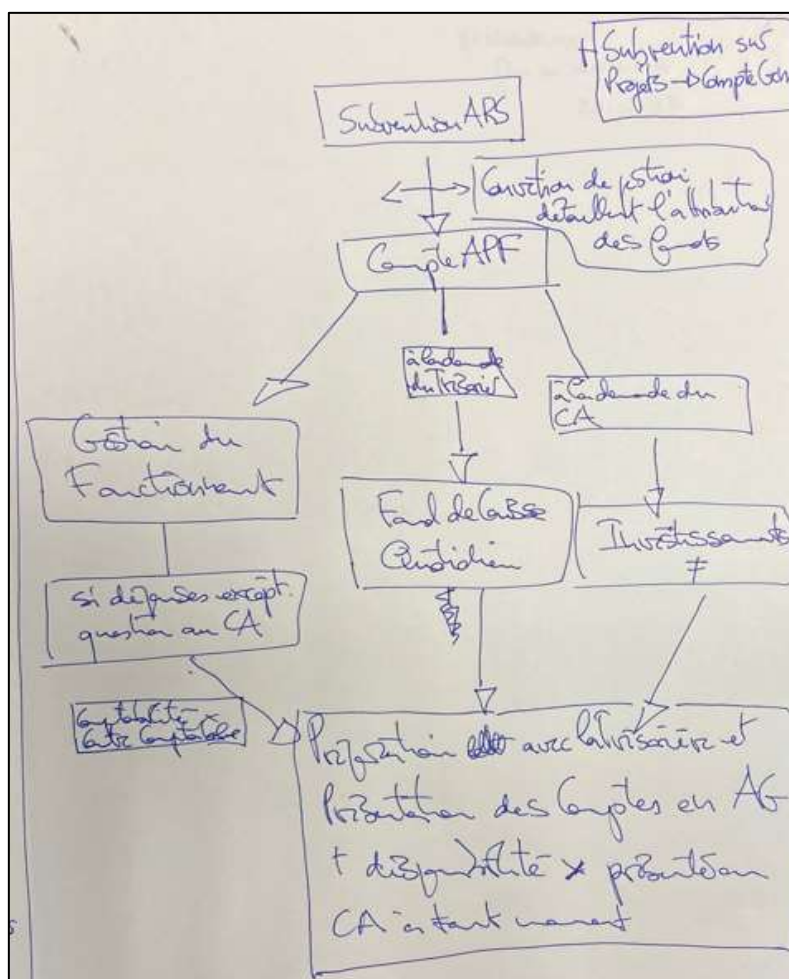
« Tout ce qui tourne autour des finances, c'est très compliqué » (gestionnaire)

« Sur l'aspect du travail des animateur : et le banquier nous dit : "et s'ils vont acheter 3000 € de chouquettes demain matin ?". Et il n'y a pas de compte, il y a un représentant qui siège, avec une voix consultative au bureau du GEM comme le parrain... » (gestionnaire)

Certains GEM cependant font preuve **d'une autonomie importante sur le plan financier**.

« Financièrement, ils sont en autonomie. On ouvre un compte bancaire dans quelques semaines, à leur nom. On n'aura rien à y voir » (gestionnaire)

Ainsi, pour plusieurs d'entre eux, **la gestion de l'argent** se décline de la façon suivante et témoigne d'une **collaboration constructive** avec le professionnel du GEM et le gestionnaire :



L'organisation des activités et les échanges avec le professionnel du GEM

Dans le fonctionnement quotidien des GEM, **les activités/projets** sont le support **d'échanges** entre **l'animateur** et les **membres**. L'organisation des **activités** est un sujet **central**. Bien que très investis, les membres et adhérents sont **accompagnés** dans cette tâche, **l'investissement** pouvant osciller entre une position dite de « **consommateur** »⁴¹, une posture davantage « **active** » dans l'organisation.

« Oui, on voudrait faire de l'équitation, on voudrait faire de l'équitation". Alors, il faut trouver... Il faut les mettre devant les réalités. « On est au GEM cérébrolésés. Machin, il est amputé, l'autre est en fauteuil, et lui, il ne voit pas clair. Donc il va falloir trouver un centre équestre qui peut accueillir tout le monde, parce que ce n'est pas un qui regarde et trois qui montent. Donc il y a toutes ces démarches. Qui se sent de téléphoner ? » Et là, on passe des après-midis à faire des jeux de rôles... Untel me téléphone, moi je suis à l'autre bout du fil, je fais la dame du centre équestre... Donc voilà, c'est tout un tas d'étapes comme ça qui, mises bout à bout font que ça va prendre 3 mois, mais ce n'est pas grave » (animateur)

« Mais ils n'auront rien à dire. Ils n'ont pas envie d'organiser. Ils ont des idées, mais quand on demande qui s'en occupe, plus personne ne parle, tout le monde baisse la tête. » (animateur)

« Il faut quand même, il y a un travail... De se dire que ce n'est pas parce que c'est des places gratuites qu'il faut tout prendre... De la consommation, et de ne pas s'y tenir ou ne pas respecter parce que comme "c'est gratuit, je n'y vais pas". Il y a tout un travail avec eux, comme quoi ils prennent, mais il faut que ça ait du sens selon moi, je ne vois pas l'intérêt qu'ils aient les codes, et qu'ils puissent prendre toutes les places. Sachant que sur certaines activités il y a 5 ou 10 places pour les 142 relais sociaux de la région » (animateur)

« Moi, je suis un peu partagée, parce que j'ai deux profils différents. Au niveau du GEM de [ville], GEM X. J'ai un profil où ils sont dans la consommation pure et dure. Et j'ai un profil où ils sont moteurs, où je vais réussir à les emmener. Il y a 15 jours, on a fait des collectes sur un dimanche, j'ai eu cinq adhérents qui ont été présents du matin jusqu'au soir, qui se sont couchés, je vous promets ils ont dormi pendant une semaine tellement ils étaient fatigués, mais ils ont été acteurs pour pouvoir récolter des sous pour pouvoir permettre à tous les adhérents du GEM de pouvoir partir en séjour cette année. Ils sont encore acteurs » (animateur)

Les déplacements, en lien avec l'organisation **des activités**, sont aussi un **motif de négociation** entre le professionnel du GEM et les membres et adhérents. Le professionnel peut jouer un véritable rôle de « passerelle » et d'ouverture vers le monde extérieur.

« Ils sont en capacité de se déplacer, dans les transports en tout cas, après c'est soit on se donne un lieu de rendez-vous commun et on part ensemble, soit ils vont

⁴¹ Ce terme ne porte aucun jugement et n'a aucune connotation négative dans ce contexte. Il vise simplement à caractériser un comportement.

directement. Parce que toi la dernière fois, pour Biodiversité ils sont partis de chez toi, puis le groupe est parti... Ça ne nécessite pas d'avoir un véhicule » (animateur)
« On est quand même dans le coin et puis on favorise l'autonomie et puis on a les transports, on n'est pas isolés du tout, on a le tram à 5 minutes à pied... » (animateur)

« Soit ils y vont en groupe ou soit ils y vont seuls, mais quand ils y vont seuls il y a quand même eu une évolution, jamais ils ne se seraient autorisés de sortir le soir, de prendre les transports, etc. Moi je sais que j'en ai amené à l'Open de tennis » (animateur)

« Il y a des sorties où ils les font maintenant seuls et puis après il y a des sorties c'est moi qui propose et puis après ils viennent et ils découvrent » (animateur)

La place du professionnel au sein du GEM : une relation forte et complexe

Le salarié « vient en soutien des membres et adhérents (...) et n'est pas « un accompagnateur social », ni un soignant (...) ce positionnement peut être délicat, notamment lorsque les membres du GEM traversent des moments difficiles » ⁴²

La place de l'animateur est un sujet **complexe**. La plupart du temps celui-ci est **salarié de la structure** gestionnaire et « **mis à disposition** » des membres et adhérents. Le professionnel peut se sentir « **écartelé** » entre les exigences du **cahier des charges**, les attentes de son **employeur** et les **besoins des membres** du GEM, notamment lorsque ces deux derniers aspects ne sont pas en phase.

« On a embauché une animatrice, mais elle est du côté gestionnaire. Et ça ne les intéressait pas. Ce qui les intéressait, c'est qu'on ait une animatrice qui leur développe des activités (...) plutôt venant d'eux, que venant de nous. Ça veut dire que nous, on met en musique, on met en œuvre, s'ils ont besoin. Par exemple le samedi, depuis 4 ou 5 ans, maintenant, ils nous disent : « ben voilà, on va faire ça, on va faire ça », et on les encourage : je vous ai répondu... Accompagnement. Et il faut qu'on soit une image de roc sur lequel ils puissent éventuellement s'appuyer s'ils ont besoin de passer un mauvais moment. » (gestionnaire)

« Mais le but, c'est vraiment de monter un projet commun. De l'animatrice et la coordinatrice, il y a vraiment une volonté de nous faire comprendre que cette association nous appartient. Et il est indispensable que chacun prenne bien compte de ça. Qu'au bout de trois ans, cette association, on est les administrateurs, cette association est à nous, et l'animatrice et la coordinatrice, elles répondent à nos besoins. Ce n'est pas l'inverse. Ce n'est pas eux qui viennent nous dire ce qu'on va faire. Ce sont nos « employés » ». (adhérent)

Ainsi, les **relations** entre les **membres** du GEM et le **professionnel** peuvent être impactés par le **flou** existant autour des missions et du **positionnement** de ce dernier.

⁴² Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des GEM en application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'Action sociale et des familles

Pair-aidance et les relations entre membres et adhérents

Les GEM « s'apparentent à des dispositifs **d'entraide entre pairs**, en constituant avant tout un collectif de personnes concernées par des problématiques de santé ou des situations de handicap similaires et souhaitant **se soutenir mutuellement** dans les difficultés (...) »⁴³.

La **motivation principale** pour venir au GEM est la **rencontre de nouvelles personnes**⁴⁴. Les relations entre membres et adhérents s'organisent autour des **activités** et du **partage de compétences** facilitatrices dans la gestion du quotidien.

« Nous notre autonomie on peut la développer avec eux, avec les ateliers cuisine, atelier pâtisserie. Et toujours dans ce principe de pair-aidance, si par exemple un adhérent qui est un peu en panique pour prendre les transports en commun, un autre adhérent va lui dire '« moi je maîtrise bien ça, si tu veux, on va à tel endroit, je te montre comment ça se passe' ». Il peut lui mettre sur son téléphone le numéro « Agglobus », lui expliquer comment ça fonctionne, ce genre de choses. Il y a aussi une adhérente qui a fait passer un entretien professionnel à un autre, qui l'a préparé à l'entretien, qui l'a aidée à rédiger un CV, on a ce genre de choses. C'est donc un lieu ressources où on apprend aussi des choses, où on transmet son savoir. » (animateur)

Le partage de **problématiques similaires** joue un **rôle de liant** entre les personnes, facilitant les interactions.

« Ben, en fait, quand je suis arrivé au GEM, c'est comme s'il y avait un lien. Je suis arrivé en 2018, j'ai eu une première visite au GEM, et je me suis tout de suite adapté après, avec les autres personnes, j'ai commencé à parler avec les gens, c'est venu tout seul. Et ça me fait penser au lien avec les gens. Je ne sais pas ce que je pourrais dire d'autre. C'est libre, c'est enthousiasmant. » (adhérent)

Les relations se ritualisent et structurent les journées, offrant aux différents membres la **restitution d'une place** et d'un **rôle social** au sein d'un collectif.

« Ça a permis de garder le lien, d'une part, et puis, en fait, maintenant qu'on se voit un peu plus, on continue quand même tous les matins, à se dire « bonjour, comment tu vas ? » Ça permet vraiment de savoir, ben, s'il y a quelqu'un qui ne va pas bien, s'il a besoin d'aide. Quelquefois, c'est d'aller chez quelqu'un, de l'aider pour une chose ou pour une autre. Ou d'être juste là pour le soutenir dans un moment difficile, et il n'y a pas de règle. C'est celui qui a besoin qui va recevoir. Et ce n'est pas organisé. Ce n'est pas « tiens, cette semaine, c'est toi qui fais la veille ». (adhérent)

⁴³ Ibid

⁴⁴ Rapport intermédiaire sur les GEM – CREAI Centre-Val de Loire – Juin 2022.

Ainsi, le GEM constitue un réel **pilier dans la vie de ses membres**, pilier essentiel au bon équilibre de ces derniers.

« Moi je ne vis pas seule, je vis en famille, donc je me dis, moi, si un jour, j'arrêtais, je sais que je vais replonger. Donc j'ai besoin d'aller au GEM pour me dire, je vais m'en sortir moi-même. C'est pour moi un équilibre énorme. C'est pour ça, le chien, c'est pareil. Si le maître, il n'a plus le chien, il est un peu perdu. » (adhérent)



« Dans l'alpinisme de haute montagne, on a une corde, on est encordé. C'est un peu le lien qu'on peut trouver, sans doute, ça représente assez bien qu'on gravisse quelque chose ensemble. Avec des gens un peu plus expérimentés que d'autres, qui ont plus d'expérience, et du coup, la question de la transmission (...) Du coup, cette question de transmission, l'envie de tirer le potentiel des uns et des autres, que nos difficultés deviennent nos forces, et peut-être que trouver un autre angle... » (adhérent)

« Alors, l'image, c'est deux cerveaux qui communiquent. Et c'est vrai qu'au GEM, j'ai trouvé de l'entraide et de la communication, mais ça ne fait pas longtemps que je suis au GEM, et je ressens encore un peu de solitude » (Adhérent)



« Ce sont des mains qui représentent des personnes âgées, mais cette entraide on peut la recueillir autant avec des personnes plus jeunes et je trouve que c'est important/ Mon investissement au sein du GEM, c'est à la fois l'entraide et comme je suis en retraite j'en profite pour faire partager mes connaissances et mes compétences que j'ai acquis dans la vie professionnelle. C'est cet échange, on se donne les uns les autres, c'est enrichissant, on lutte contre l'isolement » (adhérent)

Fiche synthèse « Relations entre les acteurs des GEM »

Cahier des charges 2019 :

- ✚ Positionne les GEM comme des dispositifs visant à **rompre l'isolement** et à **favoriser le lien social**,
- ✚ Prône l'**autodétermination** des membres du GEM et les place comme **acteurs du pilotage**,
- ✚ Définit les GEM comme des **lieux d'entraide** et de **soutien entre pairs** partageant une même problématique.



Les relations entre les acteurs s'articulent principalement autour des thématiques de l'autonomie et de l'organisation des activités

- ✚ La **capacité** et la **volonté** des membres et adhérents à intervenir dans **la gestion du GEM** conditionnent **les relations** avec le gestionnaire et l'animateur.
- ✚ **Les activités** sont un **support relationnel** dont s'emparent les personnes pour développer, à leur niveau, leurs capacités décisionnaires.
- ✚ Les **contours flous** du rôle de **l'animateur**, entre **attentes du gestionnaire** employeur et **besoins des membres** et adhérents, peuvent mettre le professionnel en difficulté dans les relations qu'il entretient avec les différents acteurs.

Les GEM sont de véritables lieux **d'entraide**, de **pair-aidance** et de **partage de compétences**.
Ils jouent un **rôle fondamental** dans l'**équilibre relationnel** de leurs membres et adhérents.



Dynamique
partenariale des
GEM



Instances territoriales et
ancrage local des GEM

GEM et
environnement



Itinérance

Les GEM dans leur environnement

Les relations des GEM avec leur environnement sont un enjeu majeur du développement et du dynamisme de ces associations. En effet, les références au territoire et les relations entretenues avec les acteurs locaux parcourent le cahier des charges de 2019 relatif aux GEM. « L'ouverture sur la cité » et « l'implantation locale » sont posées comme enjeux de ces associations. Au-delà des ressources matérielles et financières que de telles relations peuvent générer, les finalités de l'implantation locale à viser sont diverses :

- l'inclusion des personnes susceptibles de fréquenter et d'adhérer aux GEM,
- l'affirmation du GEM comme acteur « ressource » de son territoire
- et la sensibilisation de l'environnement aux problématiques et troubles rencontrés par les adhérents des GEM.

Les vertus escomptées de cet ancrage local s'entendent donc dans une double dynamique, en faveur d'une part de l'inclusion des adhérents des GEM, personnes souffrant généralement d'isolement et de stigmatisation, et d'autre part en faveur d'une évolution des regards et appréhensions de la société vis-à-vis de ces personnes.

Les partenaires potentiels recommandés par le cahier des charges des GEM sont nombreux et divers, la forme, l'intensité et le contenu des partenariats étant libres. L'établissement de conventions n'est pas imposé. Ce texte de cadrage souligne la nécessité de l'équilibre des partenariats entre acteurs spécialisés et acteurs du droit commun : « le partenariat avec le droit commun doit systématiquement être encouragé »⁴⁵.

Les collectivités locales sont définies comme partenaire essentiel et majeur des GEM, dans l'intérêt des GEM et de ces acteurs locaux, et ce à différents niveaux :

- pour les GEM, ce type de partenariat est perçu comme un moyen de se positionner comme acteur local, de bénéficier d'éventuelles ressources (matérielles, financières, offre sportive et culturelle...),
- pour l'environnement et les acteurs, l'enjeu est l'impulsion donnée à cette dynamique d'inclusion et de déstigmatisation évoquée.

D'autres partenaires potentiels sont mentionnés : acteurs de la santé et de l'accompagnement médico-social, acteurs de l'insertion professionnelle et sociale, Maisons Départementales des Personnes en situation de Handicap/Maisons de l'Autonomie, acteurs associatifs du secteur sportif/culturel...

Dans le cadre de la promotion de la participation des personnes concernées et de la reconnaissance de l'expertise dite d'usage, les GEM peuvent également prendre part à l'élaboration de politiques publiques, contribuer à des **instances territoriales relatives à la santé mentale** notamment. La contribution d'acteurs de GEM à ce type d'instances est une façon d'asseoir et de reconnaître cette expertise d'usage en dehors du cadre associatif du GEM. Par ce type de contribution, le GEM, par ses représentants, peut s'affirmer comme acteur de son environnement.

⁴⁵ Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des GEM en application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'Action sociale et des familles.

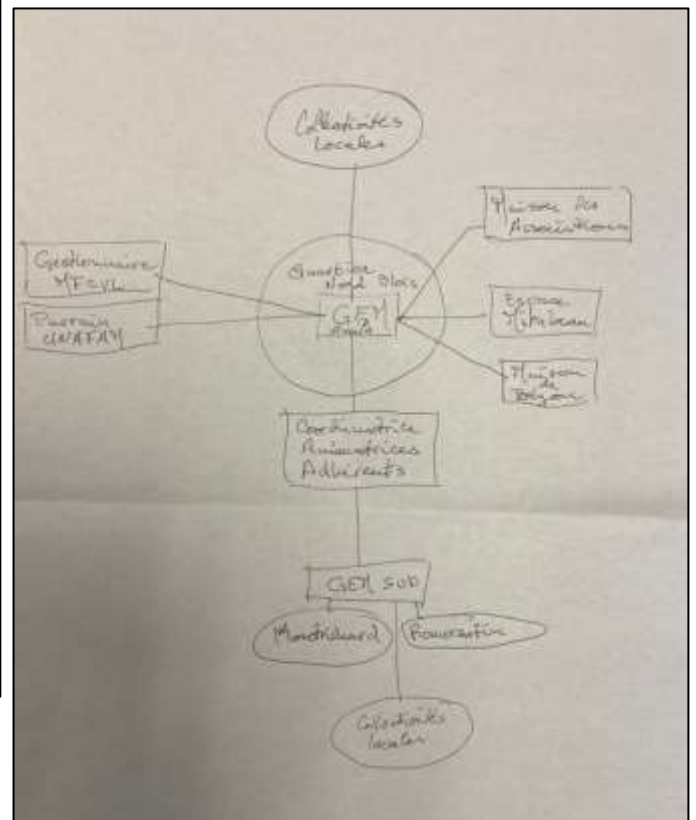
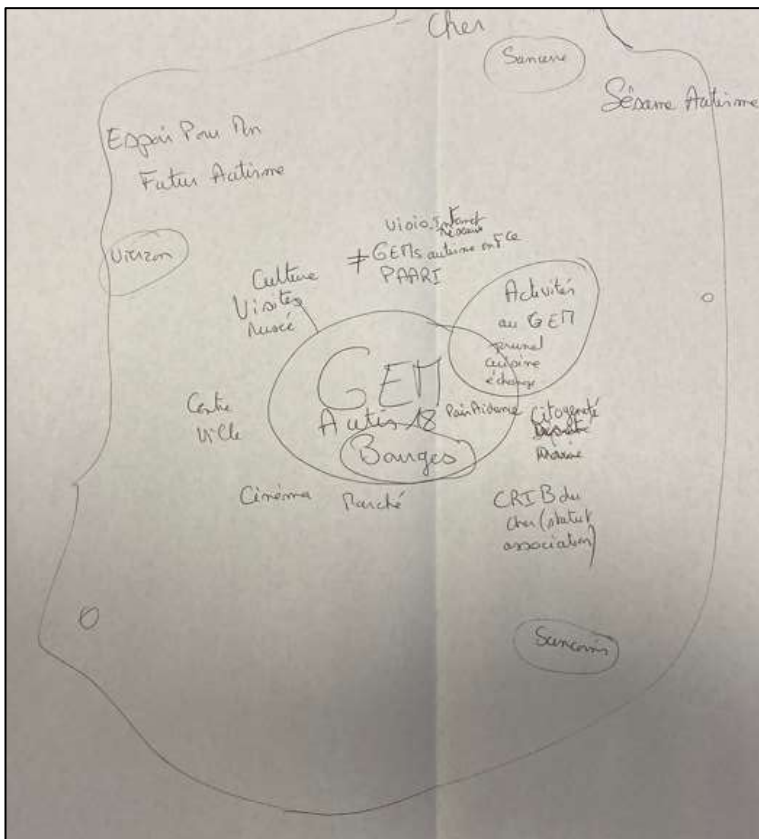
Enfin, la question des relations des GEM avec leur environnement fait écho à la **notion d'itinérance et d'aller-vers**. Face à des locaux qui n'apportent pas toujours satisfaction, face aux difficultés de mobilité rencontrées par certains adhérents, au cheminement parfois long mais nécessaire aux adhérents potentiels et au regard des besoins identifiés dans certains territoires notamment ruraux, le développement de GEM itinérants est une réflexion partagée, voire déjà cristallisée dans une itinérance opérationnelle.

Les relations des GEM avec leur environnement sont appréhendées ici à partir de plusieurs thématiques :

- les relations partenariales des GEM de la région Centre-Val de Loire,
- la participation des GEM à certaines instances territoriales et leur ancrage local,
- l'itinérance.

Ces trois thématiques seront abordées ci-après à partir des données quantitatives et qualitatives collectées au cours de cette étude.

Pour illustrer cette thématique des relations des GEM avec leur environnement, voici deux schémas produits par des parrains et gestionnaires au cours d’une réunion les invitant à schématiser le GEM dans son environnement.





Dynamique partenariale des GEM en région Centre-Val de Loire

Messages importants issus des données quantitatives

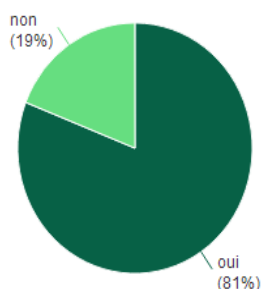
Les données issues du rapport intermédiaire (juin 2022) précédant le présent document, ont mis en évidence les points suivants :

- ✚ La majorité des partenaires des GEM sont issus du secteur médico-social, du secteur culturel et du secteur des loisirs.
- ✚ 67% des GEM indiquent que la crise sanitaire a eu des répercussions sur leurs relations partenariales.
- ✚ Baisse voire suspension des activités, des projets partagés et des rencontres sont les conséquences les plus souvent mentionnées.
- ✚ 68% des membres et adhérents disent avoir connaissance des partenariats réalisés. Parmi ces derniers, 83% s'en disent satisfaits. Parmi les raisons évoquées, relatives à la satisfaction, peuvent être citées : l'accès à la culture et au sport adapté, l'aide apportée par les partenaires, les échanges et contacts relationnels, l'ouverture sur la cité.
- ✚ Seulement 33% des membres et adhérents sont impliqués dans le choix des partenaires.
- ✚ Entre 2018 et 2020, le nombre de partenaires a augmenté pour 38% des GEM.
- ✚ Si la dynamique partenariale est un point fort mis en avant dans le cahier des charges de 2019, les acteurs professionnels des GEM soulignent les freins émanant de l'environnement. Si le développement de partenariats avec le secteur sanitaire, médico-social et les acteurs de droit commun est fortement encouragé, ces professionnels rappellent la méconnaissance d'un certain nombre d'acteurs et d'institutions, notamment la MDPH.

Quelques compléments quantitatifs

Adhérents et professionnels (animateurs et coordonnateurs) ont été invités à indiquer le(s) partenaire(s) qui leur sembla(en)t prioritaire(s) dans cette phase de réimpulsions de dynamique partenariale.

PROPORTION DE PROFESSIONNELS (ANIMATEURS-COORDONNATEURS) CONSIDÉRANT CERTAINS PARTENARIATS COMME PRIORITAIRES



Données issues du questionnaire à destination des animateurs et coordonnateurs des GEM (n=21)

Taux de réponse : 100%

Invités à préciser les partenaires en question, les animateurs et coordonnateurs indiquent :

- le secteur sanitaire et de l'accompagnement médico-social,
- les acteurs locaux tels que les collectivités, les mairies, les associations de quartier.

« Avec les CRA, avec les médecins, avec les SAMSAH et SESSAD, et surtout renforcer les liens entre les élus régionaux/départementaux et locaux pour plus d'implication de ces derniers. »

*« Avec d'autres associations partageant les mêmes valeurs dans les départements. »
« Le secteur du médical »*

Points retenus pour une investigation qualitative dans le cadre de ce rapport final

Dans le cadre d'une approche davantage qualitative et analytique des données, nous proposons d'aborder la thématique des partenariats développés par les GEM en nous focalisant sur plusieurs sujets. Nous présenterons **la diversité de ces partenariats**, tant dans leur **contenu** que dans leur **identité** avant de présenter les **effets identifiés, tant du côté des GEM que du côté des partenaires eux-mêmes**. **La façon dont les partenariats sont élaborés** sera également abordée, en tenant compte du contexte particulier de crise sanitaire qui a fortement ébranlé les relations partenariales élaborées avant 2020. Au moment de l'étude, nombre de partenariats étaient en effet suspendus, quelques-uns recommençaient à fonctionner. Enfin, **plusieurs difficultés et points de vigilance** relatifs aux partenariats seront traités.

Compléments apportés par les données qualitatives

Des partenariats divers, entre ressources environnantes et implication des adhérents

Des partenariats aux formes diverses, entre ressources spécialisées et droit commun

Les acteurs avec les GEM sont amenés à développer des partenariats sont extrêmement divers, comme le sont les formes et contenus de ces échanges et partages.

Les partenaires peuvent être des établissements médico-sociaux, des ressources du secteur sanitaire, mais également des associations locales à vocation sociale, sportive ou culturelle.

Le contenu et les enjeux du partenariat sont également pluriels, entre accès des ressources matérielles (véhicules, salles, matériel divers) et/ou à certaines prestations et activités à tarifs préférentiels, entre maintien d'un entre-soi et promotion de la mixité sociale et de l'ouverture vers l'extérieur.

« Ils vont être mélangés avec des personnes du quartier, avec aussi des enfants parfois. Là il y avait des choses sur la biodiversité, etc. C'est bien aussi d'avoir une mixité au niveau du public, que ce ne soit pas que entre GEM ou que des personnes du GEM; nous sommes dans une zone prioritaire, donc c'est aussi bien que tout le monde se connaisse un peu plus au niveau des quartiers car les gens ne se parlent pas forcément. » (partenaire)

Selon les partenariats et les GEM mobilisés, le partenariat peut être un vecteur d'ouverture et de mixité sociale, donnant l'occasion aux adhérents des GEM de rencontrer d'autres personnes et de se rassembler autour d'un projet autre que la maladie, le handicap et les troubles de santé. À l'inverse, certaines actions partenariales ont vocation à réunir des adhérents se reconnaissant comme pairs, car concernés par les mêmes troubles et problématiques.

L'inter-GEM est une des modalités de partenariats existantes, en phase de relance après une mise à mal pendant la crise sanitaire.

Et puis donc, sur la période Covid, on a développé, en partenariat avec l'UDAFTC, un Digi-GEM, c'est à dire un GEM numérique en quelque sorte, et l'idée était de nouer des liens avec différents GEM au niveau national et de faire partager, pour les animateurs et animatrices, de faire du partage de compétences et de connaissances, mais également pour les Gemeurs, et là, ça s'est traduit quand on a eu une fenêtre l'année dernière pour pouvoir se retrouver, ça s'est traduit par une rencontre inter-GEM. Alors, il y avait 3 GEM qui se sont retrouvés dans un même lieu, avec des Gemeurs de façon à mettre un peu de présence physique dans ces relations. (parrain-gestionnaire)

Les GEM de la région Centre-Val de Loire font preuve d'un réel dynamisme en termes de partenariats, qui n'est pas rendu visible par le nombre de conventions de partenariats établies et déclarées par les GEM, puisque le nombre de conventions indiqué se situe dans une fourchette entre 0 et 5 conventions.

Les partenaires du champ sanitaire et du champ médico-social constituent des ressources pour les GEM, à un niveau individuel comme à un niveau collectif. En cas de besoin urgent, de situation de crise, un partenaire du secteur sanitaire peut être sollicité pour aider à gérer une situation de crise, intervenir lorsque l'état de santé d'une personne devient incompatible avec la dynamique collective du GEM. L'intérêt du partenariat consiste également en une dimension de soutien et d'aide que peuvent y trouver des professionnels de GEM parfois en difficulté pour faire face à certaines situations avec mise en danger de personnes et risque de perturbation du collectif.

« On a des adhérents du GEM X qui font aussi partie, qui sont aussi dans les maisons d'accueil de la [organisme gestionnaire]. Ils ont aussi gardé les contacts avec l'hôpital psychiatrique de [ville].

- Vous dites "ils ont gardé des liens". C'est quel type de liens ?

- Quand ils ont des soucis avec des adhérents, pour voir ce qu'ils peuvent faire. Ils ont eu notamment je me souviens, un gros souci avec une adhérente, qui n'était pas stabilisée puisqu'elle ne prenait plus ses médicaments. Donc qui a nécessité d'avoir un interlocuteur à ce moment-là pour discuter. Pour savoir...

- Un professionnel de santé.

- Pour savoir comment se comporter. Et ce qu'on peut faire. » (parrain)

Les partenariats avec le secteur médico-social se développent différemment d'un GEM à un autre, en fonction des caractéristiques notamment des organismes gestionnaires des GEM. Dans le cas des associations gestionnaires d'ESMS de grande taille, l'ensemble des établissements et en particulier les services médico-sociaux peuvent constituer des partenaires de proximité des GEM. Au risque de voir se développer un effet « filière passerelle » et de voir les GEM considérés comme maillon supplémentaire d'un parcours médico-social, cette configuration partenariale présente l'avantage d'une offre plurielle de

proximité, où plateaux techniques spécialisés et association du GEM se connaissent. **Cette proximité institutionnelle voire géographique** est notamment appréciée des adhérents concernés.

« On a plusieurs structures, y a le GEM, le SAJ (Service d'Accueil de Jour), le SAVS et le SAMSAH donc on sera tous réunis car on est dans des endroits différents de [ville]. Et c'est infernal, faut se déplacer en vélo, pour retrouver les autres services, donc le SAVS, SAMSAH, le SAJ et le GEM seront réunis dans cette école et nous avons déjà choisi nous des locaux pour se répartir et on sera tous ensemble, ce sera beaucoup plus simple pour communiquer, entre nous. Donc on est ravis car les travaux sont en train de se faire, et on va rejoindre cette école l'année prochaine. » (adhérent)

Les partenariats développés par les GEM de la région Centre-Val de Loire sont également fonction de leur environnement et des ressources disponibles, notamment celles relevant du droit commun. En fonction de la dynamique associative locale, les possibilités de projets et d'actions partagés, supports d'une mixité sociale et d'ouverture, se déclinent différemment. Selon l'ancienneté du GEM et la vie locale, l'implantation territoriale peut s'en trouver facilitée, le GEM étant (re)connu comme acteur local. **La participation des GEM aux événements et actions structurant la vie locale, à l'échelle de la ville et/ou du quartier d'implantation, favorise grandement cet ancrage local et œuvre à cette intégration des GEM comme associations lambda.**

« Sinon ils ont des contacts réguliers avec l'espace X [social et culturel], notamment ils ont fait les ateliers cuisine à l'espace X [social et culturel], donc ils ont des liens aussi avec [espace culturel], ils font régulièrement des expositions, photos ou autres. Qui est aussi dans le quartier X à [ville] qui est une maison je dirais culturelle, si vous voulez, qui reçoit les gens du quartier et qui offre pas mal d'activités, justement culturelles au niveau du quartier. Ils ont aussi des relations avec la Maison des associations qui est aussi dans le quartier Nord, dans un des immeubles du quartier Nord, ils ont des échanges... Dans cette Maison des associations, ils ont des échanges avec pas mal d'associations qui sont là, au niveau des échanges de savoirs, des savoir-faire, notamment on peut... De yoga, de bien-être, de choses comme ça. Ils ont aussi des liens avec la mairie puisque c'est aussi à travers la mairie qu'ils ont trouvé le local donc ils conservent ces liens. Ils ont aussi des liens avec le CD, plutôt la Maison départementale où ils font aussi des expositions régulièrement. Voilà en gros les réseaux et l'environnement dans lequel ils travaillent. » (parrain)

*« On a un GEM qui est très actif sur tout ce qui est festif, donc en fait, ils ont des stands sur le marché de Noël...
- Ils organisent un gros loto. La ville de [ville], c'est devenu un classique de l'animation [locale].
- Ils ont des stands dès qu'il y a un festival organisé sur la commune, ils ont un vélo smoothies, qui est juste... top. Vous pédalez, vous avez un mixer sur le porte-bagage, et en pédalant, ça mixe vos fruits. C'est génial. [...] Mais on se fait connaître comme ça. Et notre vélo a un succès magnifique. » (échange entre parrain et gestionnaire)*

Le partenariat avec les acteurs de l'insertion professionnelle : du côté des GEM pour personnes avec TSA

Le champ professionnel est un partenaire potentiel davantage identifié dans le cadre des GEM pour personnes avec troubles du spectre de l'autisme. En effet, comme indiqué précédemment, les adhérents

des GEM pour personnes cérébrolésées ou avec troubles psychiques rencontrés au cours de l'étude paraissent durablement marqués par des expériences professionnelles douloureuses et peu désireux de retrouver une activité professionnelle. Travail et emploi restent peu au quotidien dans le GEM, sujet associé à de mauvais souvenirs et expériences pour certains, synonyme d'un univers perçu comme inaccessible pour d'autres.

« C'est bon, j'ai travaillé depuis mes 15 ans, [...] et maintenant c'est fini le boulot, y en aura plus, je suis conscient. Voilà. » (adhérent)

- Et dans vos GEM est-ce que c'est un sujet dont vous discutez ? Le monde du travail, pour ceux peut-être qui auraient envie d'y aller ? D'y retourner s'ils ont déjà une expérience ? Ou vous ne parlez pas du tout du monde du travail ?

- Pour ma part j'ai l'impression qu'on n'en parle pas trop. On n'échange pas trop là-dessus.

- Non, c'est un sujet qui n'est pas tellement abordé.

- Même sur [ville] on n'en parle pas.

- Disons que, c'est comme ça que je le vois, les gens ils viennent au GEM pour penser à autre chose, ils ne veulent pas parler de leurs problèmes. Ils viennent là pour penser à autre chose, pour se lâcher, penser à autre chose. » (échanges entre adhérents)

Le sujet de la vie professionnelle se décline différemment dans les GEM pour personnes autistes.

*« Il y a aussi une différence au niveau de l'**employabilité** des personnes, proportionnellement, on a plus de personnes en emploi que dans des GEM troubles psychiques. Plus une personne autiste va mettre en place des stratégies adaptatives, plus elle va s'intégrer professionnellement, alors que pour une personne avec troubles psychiques, la médication est tellement épuisante pour la personne, que souvent, ça lui coupe l'accès à l'emploi. » (animateur d'un GEM pour personnes autistes hors région Centre-Val de Loire)*

Invités à préciser des projets partenariaux en cours, les professionnels de ces GEM ont mentionné, parmi d'autres éléments, les enjeux de formation et de partenariats relatifs à l'emploi.

« Partenariat artistique avec l'ENSA et un partenariat pour de la formation/conférence »

« Mairie, associations sportives, emplois »

Les enjeux du lien avec les acteurs du milieu professionnel, de l'insertion professionnelle sont davantage prégnants dans le cadre des GEM pour personnes avec troubles du spectre de l'autisme, ces dernières étant généralement jeunes, en âge d'exercer une activité professionnelle et désireuses de développer leurs compétences au service de leur vie professionnelle.

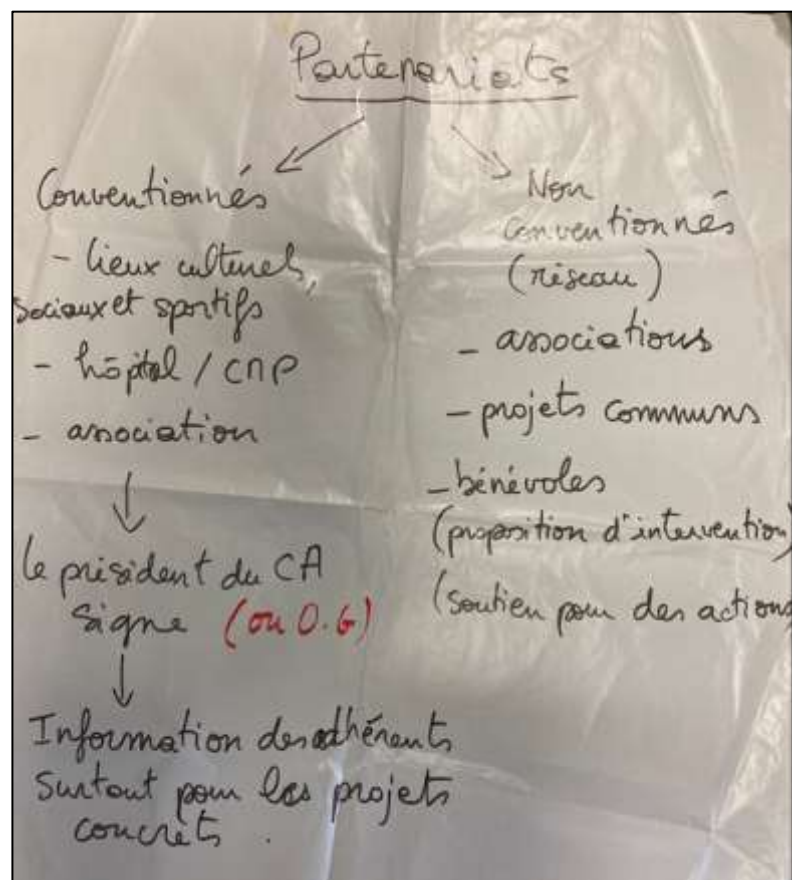
Développement des partenariats

Différents modus operandi ont été décrits pour expliquer la façon dont les partenariats impliquant les GEM sont élaborés.

La prise de connaissance initiale, préalable au développement d'un partenariat effectif et opérationnel peut se faire de différentes manières : émaner des GEM eux-mêmes, par l'intermédiaire de leurs professionnels avec ou sans la participation des adhérents ; émaner des partenaires qui prennent contact avec les GEM identifiés.

Selon les caractéristiques du partenaire, le contenu de l'échange initial et l'élaboration du partenariat peuvent s'appuyer sur le sujet des troubles de santé, des problématiques relatives au handicap rencontrées par les adhérents des GEM ou au contraire, reposer sur un sujet tout autre. Parfois, l'interconnaissance s'est opérée dans le cadre d'événements thématiques, focalisés ou non sur le sujet des troubles de santé, des problématiques d'autonomie. L'interconnaissance et la mise en réseau peuvent prendre appui sur des réseaux préexistants dans le domaine du handicap, de la santé mentale ou au contraire, se développer à la faveur d'événements grand public. Les GEM peuvent alors prendre place dans cet écosystème sur **une identité autre que celle du handicap et des troubles de santé et mobiliser une identité d'habitants du territoire, de la ville et de citoyens.**

Une fois la première phase d'interconnaissance passée, la mise en place opérationnelle du partenariat suit différentes étapes au cours desquelles les instances du GEM, en particulier le Conseil d'Administration, sont impliquées. La formalisation des partenariats dans leur dimension administrative repose généralement sur les animateurs et coordonnateurs. Pour illustrer le propos, voici ci-dessous une schématisation du processus d'élaboration des partenariats au sein des GEM.



Les effets des partenariats

Les partenariats noués par les GEM ont de nombreux effets positifs, tant du côté des GEM et de leurs différents acteurs qu'au niveau des partenaires eux-mêmes.

Des effets bénéfiques pour les adhérents et professionnels des GEM

Du fait de leur diversité, tant dans la forme que dans le contenu, les partenariats développés constituent un réel levier d'ouverture et de mixité sociale pour les adhérents et membres des GEM. Cette ouverture et cette mixité sociale se rapportent aux adhérents comme aux professionnels (animateurs, coordonnateurs) des GEM. Les projets partagés permettent aux adhérents de rencontrer des personnes identifiées comme semblables, par exemple dans le cadre des inter-GEM, de côtoyer d'autres personnes en situation de vulnérabilité, comme les résidents d'EHPAD, ou encore de se retrouver, sans autre élément identitaire qu'une adhésion associative, une connaissance du quartier ou un goût partagé pour une activité. Selon les caractéristiques des partenariats opérationnels, les éléments fédérateurs et partagés des participants sont divers et permettent aux adhérents des GEM de mobiliser différents éléments identitaires : adhérent de GEM, membre d'une association, habitant d'un territoire... Prolongement des effets des GEM, les dynamiques partenariales permettent de lutter contre l'isolement et de contribuer à restaurer une image de soi souvent dévalorisée, où le handicap et la maladie sont centraux.

« Avant que la crise sanitaire arrive, on avait plusieurs partenariats, comme la SPA, les associations caritatives avec la mairie, le Secours Populaire, la récup pour l'alimentation avec Leclerc, ça nous dépannait pour les courses. Ces organismes nous aidaient pour vaincre le handicap et l'isolement. » (adhérent)

Les partenariats développés sont également bénéfiques aux acteurs des GEM, notamment sur un volet informatif et règlementaire.

« Au niveau partenariat, au niveau des animateurs du GEM on s'est rapprochés de la Ligue de l'enseignement pour découvrir davantage ce qu'était le monde associatif, comment cela fonctionne une association, car en fait ce n'est pas forcément évident quand on est pas baigné dedans, donc voilà, comment on organise une association. » (animateur)

Enfin, les partenariats permettent aux GEM d'accéder à **des ressources, notamment matérielles, des prestations environnantes.**

D'une revalorisation identitaire à la promotion de l'expertise d'usage

Cette **revalorisation identitaire** est synonyme d'une légitimation des adhérents des GEM, adhérents qui deviennent acteurs et peuvent convoquer leur expérience comme expertise d'usage. La participation des GEM à des actions de sensibilisation sur le territoire est un élément intéressant de cette valorisation du

savoir expérientiel. Auprès d'acteurs du milieu ordinaire, **le GEM, à travers ses adhérents comme ses professionnels, devient une ressource locale dans le champ de la santé mentale.**

« Ce que ça m'apporte moi, pour nous, c'est notre interlocuteur en premier le GEM sur... Parce qu'on travaille pas spécialement dans ce milieu du handicap et de la santé mentale, et que ça m'arrive d'appeler B. [animatrice] en disant "là il y a quelqu'un qui", la semaine dernière encore quelqu'un est venu à nous et qui clairement est hors des radars des soins et de la santé et qui pourtant serait, a une difficulté mentale, dans ces cas je sais que je peux appeler B. [animatrice] et que je peux avoir, pouvoir échanger sur ces questions avec... Une grande... J'ai pas envie de dire "bienveillance", parce que c'est pas... Avec des intentions qui sont justes.

- Par rapport à la personne que vous évoquez, c'était pas un adhérent d'un GEM c'est ça ? C'est quelqu'un qui s'est présenté à [partenaire] ?

- C'est ça, et qui a des voix, et qui est très demandeur de nos animations et qui en même temps qui est très [incompréhensible] "y a quelqu'un qui m'a mal parlé !", et en fait à part les AS, qui sont là, pas spécialisées du tout dans ces questions-là... Après on a un réseau de partenaires importants, mais le GEM reste sur les questions de santé mentale, reste un interlocuteur.

- C'est une ressource pour vous ?

- Oui. Tout à fait. » (partenaire)

« Quand on est interpellés pour des témoignages, c'est pas nous professionnels. Je suis pas traumatisée crânienne ou cérébrolésée, c'est quand même les personnes qui sont concernées par la pathologie qui en parlent le mieux, donc voilà. Nous on fait de la sensibilité routière dans les lycées professionnels, donc on est confronté à des gamins, à partir de 15 ans et notre témoin c'est un adhérent du GEM que nous avons et oui il est très frontal, désinhibition +++ mais en fait, avec les jeunes, ça passe très bien. Et en fait il dit des choses comme elles viennent, mais en même temps je pense que comme ça, ça matche bien, et en général il a un très bon feeling avec les élèves. » (animateur)

*« C'est un livre qui a été écrit et mis en reportage par un réalisateur et nous avons été conviés à participer à ce ciné-débat de manière à ce que les adhérents puissent témoigner de leur propre expérience et répondre aux questions du public présent. »
(animateur)*

Grâce aux échanges et aux partenariats, les GEM deviennent éventuellement un élément de réponse supplémentaire pour les acteurs du champ médico-social comme une façon d'élargir, pour diversifier les propositions pour certaines personnes accompagnées. Les partenariats constituent un moyen supplémentaire de faire connaître les GEM, notamment dans le champ médico-social.

« En fait quand je rencontre pour la 1ère fois les personnes à leur domicile, on commence à faire une étude, je viens 1-2 fois, et je me rends compte, par rapport au profil de la personne, je me dis "tiens ce serait peut-être bien un adhérent du GEM potentiel" donc aussi bien dans le 41 que dans le 37, en général je prends contact, j'explique un petit peu, j'explique "on a telle personne, je pense que ça pourrait être un profil GEM" ». (partenaire)

Enfin, il faut souligner les possibilités offertes par les partenariats entre GEM, champ sanitaire et champ médico-social. S'ils sont susceptibles de contribuer à brouiller l'identité des GEM, les liens de proximité institutionnels, géographiques et opérationnels entre GEM, secteur sanitaire et secteur médico-social offrent également un cadre sécurisant pour les personnes aux troubles labiles. **Cet écosystème constitue en effet un environnement favorable à l'évolution et aux temporalités individuelles, constituant un ensemble de réponses et de soutiens flexibles et ajustables aux besoins et attentes individuels du moment.**

« Je trouve que le fait d'être en lien avec des SAVS, SAMSAH ou peut-être d'autres services, permet de passer le relais et de dire "nous non, mais on vous laisse pas tomber, on passe le relais" et on arrive à faire une distinction entre l'espace GEM et tout le reste. Je trouve. » (parrain-gestionnaire)

C'est bien défini aux adhérents que le GEM n'est pas un lieu de soin. Et c'est pour ça que quand on sent qu'une personne n'est pas bien, perturbe le groupe, c'est souvent ça, on lui demande, on la redirige vers un lieu, un organisme de soin pour que le groupe puisse continuer à vivre parce que le problème, c'est souvent ça, avec le type de pathologies qu'il y a chez nous. » (parrain)

Partenariats : quelques points de vigilance

Si les partenariats constituent une réelle plus-value dans le développement et le dynamisme des GEM de la région Centre-Val de Loire, plusieurs points de vigilance doivent être soulignés.

Développer des partenariats : une activité très chronophage

La mise en place et le développement de partenariats représente une activité très chronophage, dont la partie administrative incombe beaucoup aux animateurs/coordonnateurs. D'après les retours d'expérience, il semble que le temps passé soit peu, voire non valorisé, dans le suivi d'activité remonté par les GEM.

La notion du « temps » renvoie également au temps nécessaire pour la mise en place et le déroulement de partenariats qualitatifs. Des partenaires ont souligné combien l'interconnaissance, la reconnaissance mutuelle et la confiance réciproque étaient essentielles au bon déroulement des projets partagés. Or, reconnaissance et confiance s'acquièrent, côté partenaires comme côté GEM, avec du temps. Cette question du temps se pose en amont, pendant et à l'issue des projets et actions menés en commun.

« Une notion que je trouvais importante et qui est confortée en fait par les rencontres régulières avec les adhérents du GEM et les rencontres avec le GEM, c'est l'importance de la régularité, dans la confiance, dans la confiance avec les gens. C'est aussi parce qu'on se connaît, on a pris le temps avec l'animatrice de se connaître, de discuter, de se rencontrer ici, dans nos bureaux, d'échanger et de construire un dialogue commun, des mots communs. Qu'on peut, que ça peut bien se passer entre nous, dans l'accueil des adhérents. » (partenaire)

« Ce qui est important c'est le lien, le lien et la communication pour avoir les données avant les séances ou que ce soit juste avant. Voilà, "telle personne n'est pas bien, il y a telle problématique", qui permet à l'éducateur d'adapter en permanence les situations.

[...] Le lien avec les travailleurs sociaux est surtout très important pour qu'on ait les données sur les résidents. Est-ce que ça va, si ça va pas, qu'est-ce qui se passe ? Si on n'a pas de données, on peut pas s'adapter, ou on va se rendre compte à travers la séance qu'il y a une problématique. Si on peut la traiter en amont, on sait qu'il n'y aura pas de problème particulier. Je crois que globalement ça se passe très bien sur les deux sites. »

Les possibilités de développer des partenariats : l'impact des ressources disponibles

Les partenariats développés par les GEM dépendent de plusieurs éléments. Les caractéristiques locales, l'histoire et les proximités institutionnelles, les caractéristiques du GEM se répercutent sur les possibilités de développer des partenariats.

Les ressources des partenaires sont susceptibles d'impacter la dynamique partenariale des GEM. Plusieurs partenaires rencontrés au cours de cette étude ont ainsi souligné la fragilité et le caractère non pérenne de leurs ressources, qu'elles soient financières, matérielles ou encore humaines. Hormis les partenaires institutionnels du champ sanitaire ou médico-social, les partenaires des GEM du secteur associatif, dans les champs culturels et sportifs notamment, doivent composer avec des financements et des ressources limités qui ne sont pas acquis.

Les GEM comme certains de leurs partenaires doivent ainsi composer, élaborer des projets avec des ressources incertaines, provoquant ainsi un temps important consacré aux recherches de subventions.

« Après la difficulté sur la plupart des projets, mais ça concerne un peu moins le GEM, c'est justement de pouvoir avoir des aides sur la partie fonctionnement. Souvent quand on dépose un projet et qu'on demande une subvention, souvent, on n'a pas de mal à mobiliser les partenaires autour de l'action, on a un peu plus de mal à faire financer le fonctionnement.

-C'est des financements non pérennes.

-Oui oui! Et même une contribution est difficile, c'est plus difficile.

-Je rejoins ce que vous disiez, mais c'est des financements non pérennes, c'est par projet. » (Echanges entre parrains et gestionnaires)

Partenariats et identité des GEM

La diversité des partenariats noués par les GEM en région Centre-Val de Loire n'exclut pas certaines doléances partagées en particulier par les professionnels des GEM. De façon relativement consensuelle, les professionnels rencontrés ont déploré ce qu'ils considèrent comme un manque de (re)connaissance des GEM par certains acteurs et institutions, partenaires ou non.

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ou Maisons De l'Autonomie (MDA) ne constituent pas des partenaires des GEM de la région Centre-Val de Loire, bien que mentionnées comme partenaires importants dans le cahier des charges relatif aux GEM. Les acteurs des GEM rencontrés s'accordent sur la méconnaissance voire l'ignorance des MDPH/MDA vis-à-vis des GEM. Il faut rappeler que ce point avait déjà été souligné dans l'étude menée par le CREAI en 2017.

« On doit avoir un partenariat avec la MDPH. Qui a un partenariat avec la MDPH ? Il y a rien. Nous, on les a appelés, pour essayer de voir des choses, et eux ont dit : "non, non, mais nous on ne veut rien faire". C'est quoi un GEM ? et du coup ils nous ferment des portes. Et du coup, le cahier des charges, c'est bien gentil. C'est loin de plein de choses, quoi. » (animateur)

Les liens de proximité entretenus avec le champ médico-social, au sein d'une même association gestionnaire notamment, peuvent contribuer à « brouiller » les contours des missions des GEM. A plusieurs reprises a été évoqué le fait que le GEM serait perçu comme une « solution » au manque de ressources sanitaires et médico-sociales. Fréquemment, il semble nécessaire de rappeler la définition d'un GEM, ses missions et les limites de son champ d'action. Il y a là une complexité certaine, notamment pour des professionnels dont on a vu l'affirmation d'une identité professionnelle « en creux ». Il peut être difficile de faire comprendre aux partenaires et acteurs locaux ce qu'est un GEM. Simultanément, et sans dénier leur richesse, quels peuvent être les effets des partenariats et projets communs entre GEM et services médico-sociaux d'une même association gestionnaire, vis-à-vis de l'extérieur ? Les différences entre ce qui relève des GEM et ce qui relève des services médico-sociaux, des accueils de jour, deviennent alors difficiles à appréhender pour l'extérieur.

« Alors il y a une spécificité à [ville], c'est qu'il y a tous les services, donc on peut organiser des choses au SAJ, les gens du GEM viennent, les voisins du SAJ viennent. On avait fait une soupe au SAVS, concours de soupes, donc voilà, il y a un brassage qui se fait sur tous les services. » (gestionnaire)

« Nous, ce qu'on a fait, c'est que dès le début on a travaillé avec les partenaires locaux en faisant connaître le GEM. Et ça a été compliqué, parce que soit, en se faisant connaître, certains ne comprenaient pas, pour d'autres, c'était de la garderie, pour d'autres, c'était... » (animateur)

Cette question pose plus largement la question de la reconnaissance des GEM comme acteurs de la cité, pouvant se positionner et être mobilisés à travers des prismes autres que ceux de la maladie, du handicap et de la vulnérabilité. L'équilibre entre partenaires spécialisés et partenaires du droit commun revêt ici toute son importance.

« Nous, le partenariat avec le GEM X, on l'a développé avec le droit commun, plus dans l'approche collective des actions, c'est à dire, le comité des fêtes, la mairie. » (animateur)

« Dans quelle mesure le fait de faire un partenariat avec d'autres que du médico-social vous fait-il réfléchir sur les partenariats à mettre en place ?

- C'est pas qu'au niveau du GEM, c'est aussi au niveau des politiques publiques, le réflexe il est d'aller à l'ARS ou au CD, mais ailleurs c'est pas nous. C'est une histoire de visibilité, le fait que X [entreprise] soutienne, cela fait plus droit commun et ça ouvre plus, ça fait moins estampille ESMS et ça crée des passerelles, ça fait de la mixité sociale [...] Avoir un élément autre que le handicap (tels que les sirops pour nous rencontrer), c'est libérateur car c'est une approche plus citoyenne que la pathologie...

Utilité d'être au coeur de la ville, le fait qu'il y ait un mécène facilitateur pour l'autonomie et le développement » (gestionnaire)

Certains adhérents de GEM sont simultanément accompagnés par un service médico-social. Certaines personnes sont ainsi amenées à évoluer dans différents univers sociaux, celui d'un service type SAVS ou de l'association du GEM. Or, ces univers reposent sur des normes distinctes, où les attentes en termes de postures et d'actes vis-à-vis des personnes varient. Comment les personnes concernées composent-elles pour s'adapter à l'environnement dans lequel elles évoluent ? Comment se positionner en acteur au sein du GEM et en personne accompagnée dans le champ médico-social ? Comment devenir acteur au sein de l'association GEM après un parcours marqué par la prise en charge psychiatrique ou l'accompagnement médico-social ?

À plusieurs reprises, il nous a été précisé « qu'au GEM, on ne ressasse pas sa maladie ». Certains adhérents ont ainsi fait part de remarques qui leur ont été adressées, certaines attentes formulées :

« C'est vrai que du travail, on n'en parle pas beaucoup au GEM, mais comme je parle souvent de ma santé mentale, et on me dit "c'est pas le lieu pour en parler".

- Qui vous dit ça en fait ?

- Les animateurs.

- On parle souvent de pair-aidance, d'entraide, est-ce qu'au sein des membres et adhérents des GEM, je pense aussi aux liens que vous avez avec votre famille, la sensation de pas toujours être comprise, est-ce qu'il y a des gens avec qui vous pouvez parler de ça ? Qui vous comprennent un peu plus, voire même qui peuvent vous aider ?

- Pas trop, j'en parle mais ils me disent "oui faut avancer", ils se mettent pas à la place des personnes. » (adhérent)

« Ils [des adhérents] savent changer de casquette ?

- Oui. Pour l'un c'est peut-être plus long, il a fallu réexpliquer régulièrement la différence de fonctionnement, des fois il a essayé de ramener du GEM au SAJ et du SAJ et au GEM, ce sont des fonctionnements différents, mais maintenant il me semble qu'il a bien...

- Et concrètement, ramener du SAJ au GEM ou du GEM au SAJ, ça se manifeste comment ?

- Dans le fonctionnement, dans le positionnement, j'ai du mal à l'expliquer, pour moi c'est très clair la manière dont ça se met en place au quotidien, mais j'ai du mal à l'expliquer.

- Des paroles "au GEM on fait ça, au SAJ on fait ça", "l'équipe fait ci ou ça", des pensées, alors que l'équipe effectivement alors qu'on a des fonctionnements et organisations différents. » (échange entre partenaire et animateur)

Dans quelle mesure les adhérents peuvent-ils s'adapter à ces attentes normatives ? **Si la dimension collective des GEM est un enjeu central de ces associations, certaines attentes implicites ou formulées vis-à-vis des personnes ne sont pas sans poser question et rappeler la nécessité d'une adaptation de l'environnement aux personnes comme inscrite dans la loi dite de 2005⁴⁶.** Enfin, **des partenaires dont la pertinence est discutée**, en particulier pour le registre de l'emploi et de l'insertion professionnelle. Si ce secteur est davantage identifié et investi comme partenaires dans le cadre des GEM pour personnes autistes, c'est peu le cas pour les GEM à destination de personnes avec troubles psychiques ou présentant une cérébrolésion.

⁴⁶ La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Fiche synthèse « Dynamique partenariales des GEM en région Centre-Val de Loire

Cahier des charges 2019 :

- ✚ promeut les partenariats comme leviers d'ouverture des GEM vers l'extérieur et de déstigmatisation des personnes isolées, en situation de handicap et en souffrance psychique,
- ✚ valorise les partenariats avec l'environnement local, dans un équilibre entre ressources spécialisées et droit commun,
- ✚ insiste sur les collectivités locales comme partenaire essentiel.

Elaboration des partenariats des GEM :

- ✚ Des partenariats riches, aux modalités et contenus divers,
- ✚ Des partenariats qui dépendent des ressources locales, de l'ancienneté du GEM et des dynamiques environnantes,
- ✚ Une dynamique partenariale fortement ébranlée par la crise sanitaire.
- ✚ Une activité très chronophage, où l'implication des adhérents n'est pas constante,
- ✚ Nécessaire équilibre entre partenariats avec le droit commun et partenariats avec le secteur spécialisé.



Des partenariats vertueux :

- ✚ Des partenariats aux effets bénéfiques pour les acteurs des GEM comme pour leurs partenaires,
- ✚ Des partenariats qui valorisent les adhérents des GEM et promeuvent leur expertise d'usage,
- ✚ Des partenariats qui favorisent l'interconnaissance.
- ✚ Des partenaires satisfaits, pour lesquels le GEM et ses acteurs deviennent une ressource.



Instances territoriales et ancrage local des GEM en région Centre-Val de Loire

Messages importants issus des données quantitatives

Les données issues du rapport intermédiaire (juin 2022) précédant le présent document, ont mis en évidence les points suivants :

- ✚ 57 % des GEM inclus dans l'étude participent à des instances territoriales.
- ✚ Parmi ces GEM, 25% sont représentés par les adhérents uniquement, 16,5% par un binôme professionnel/adhérent, 16,5% par les professionnels uniquement et 16,5% par un binôme professionnel/gestionnaire.
- ✚ Ces instances territoriales sont principalement les Contrats Locaux de Santé et les Conseils Locaux en Santé Mentale.

Points retenus pour une investigation qualitative dans le cadre de ce rapport final

Dans le cadre d'une approche davantage qualitative et analytique des données, nous proposons d'aborder la thématique de la participation des GEM aux instances territoriales à partir des **points de vue et partages d'expériences** relatés au cours des réunions organisées. **Le cadre des instances territoriales** auxquelles certains GEM prennent part ainsi que les **conditions de cette implication** seront interrogées.

Compléments apportés par les données qualitatives

Les données collectées ont permis de relever la participation des GEM à différents types d'instances. Ces dernières peuvent relever du champ de la santé mentale, ou relever de projets de territoire plus spécifiquement. De façon transversale, c'est au nom de leur expérience d'une situation de handicap, de problématiques et troubles de santé que des représentants des GEM sont mobilisés. Ces participations se développent dans le contexte de démocratie sanitaire, de valorisation de l'expertise d'usage.

« La mairie de [ville] lance un groupe, pour la mobilité et l'accessibilité de la ville et ils ont demandé que des représentants du GEM soient présents sur ces groupes de travail, des membres du bureau. » (parrain-gestionnaire)

Mais l'association [gestionnaire] est connue. La ville X nous connaît, on travaille avec les villes d'à côté, et avec [ville] on fait toute l'agglomération, donc de ce côté-là, on a pas mal d'assise. » (gestionnaire)

Si l'intérêt de ce type de contributions n'est pas contesté, les conditions de participation ont en revanche été discutées et la nécessité de l'adaptation de l'environnement réaffirmée. En effet, la contribution à des

groupes de travail, la prise de parole en public, l'élaboration de comptes-rendus nécessitent certains capitaux pour tout un chacun, mais peuvent s'avérer plus exigeants encore pour certaines personnes en situation de vulnérabilité. L'adaptation de l'environnement de ce type d'instances est un enjeu majeur afin que l'ambition de participation sociale et de reconnaissance d'une expertise d'usage ne soit pas vaine.

« Concernant la participation des GEM aux instances PTSM, CLSM, pensez-vous qu'il faille une formation aux membres pour participer à ces instances ? Une formation oui, mais surtout une adaptation des professionnels si on veut que les membres participent dans de bonnes conditions... Dans le cadre du PTSM, il y a une commission d'usagers prévue, on s'est mis porteurs de l'action à condition que cette commission soit composée d'usagers. Il y a quelques personnes qui ont participé au PTSM mais je trouve que ça reste difficile pour eux... Qu'est-ce que l'on fait pour qu'ils viennent ? » (parrain)

Aux côtés de cette adaptation environnementale ont été affirmés les besoins de formations à destination des adhérents des GEM, formations visant à les doter des compétences et connaissances leur permettant d'être des acteurs à part entière, contribuant à l'élaboration des politiques publiques. **Les sujets majeurs énoncés sont :**

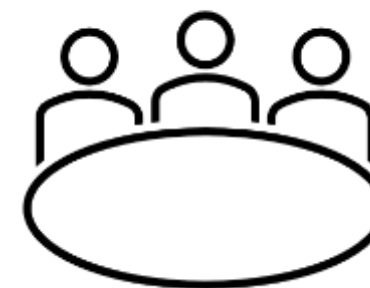
- **formation à la démocratie sanitaire, aux droits des personnes et des usagers,**
- **formations sur le fonctionnement et la vie associative,**
- **formations visant à l'acquisition de compétences techniques telles que la prise de parole en public et l'élaboration de comptes-rendus.**

« Formation à quoi si on prend la question de la formation ? - À la démocratie sanitaire, aux droits des usagers, à la représentation des usagers dans les instances sanitaires, au parcours de soin... Comment fonctionnent les instances, quels sont nos droits... Le Covid nous a fait constater un fort recul du droit des usagers sous couvert de crise médicale, on a fait beaucoup à la place des gens sans eux, respecter ne serait-ce que les délais de convocation, le temps de parole des gens. » (gestionnaire)

Fiche synthèse « Instances territoriales et ancrage local des GEM en région Centre-Val de Loire »

GEM et instances territoriales : quelle participation ?

- ✚ Plus de la moitié des GEM en région ont déjà participé à des instances territoriales.
- ✚ Ces instances territoriales sont principalement les Contrats Locaux de Santé et les Conseils Locaux en Santé Mentale.
- ✚ Dans un quart des cas, les adhérents des GEM participent seuls.



Besoins pour une participation réelle...

- ✚ La participation des adhérents à ce type d'instances territoriales valorise l'expertise d'usage des personnes.
- ✚ Les conditions actuelles de participation ne garantissent pas une implication pleine et entière des adhérents des GEM.
- ✚ L'adaptation de l'environnement reste un enjeu majeur dans le contexte actuel de promotion de la participation sociale des personnes concernées.
- ✚ Des besoins en formations ont été identifiés du côté des adhérents : formations techniques et formations relatives aux sujets de la démocratie sanitaire, droits des usagers et vie associative.

GEM et itinérance en région Centre-Val de Loire

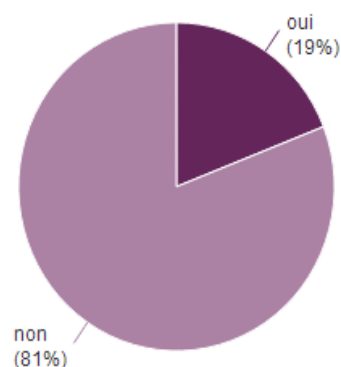
Les données relatives à l'itinérance permettent de dresser un état des lieux des GEM fonctionnant de cette façon au niveau régional et de caractériser les modes de fonctionnement adoptés. Nous aborderons également les attentes éventuelles des adhérents en la matière, leurs idées et suggestions quant à ce type de projet. Enfin, pour les GEM proposant déjà cette modalité, nous évoquerons les leviers et freins évoqués par celles et qui en ont une connaissance empirique.

Messages importants issus des données quantitatives

État des lieux de l'itinérance en région dans les GEM

Les professionnels (animateurs, coordonnateurs) ont été invités à indiquer le développement éventuel d'une itinérance dans le GEM où ils travaillent, l'existence de projets éventuels en ce sens et les effets en termes d'adhérents.

PROPORTION DE GEM AYANT DÉVELOPPÉ DE L'ITINÉRANCE



Données issues du questionnaire à destination des animateurs et coordonnateurs des GEM (n=21)

Taux de réponse : 100%

Au moment de l'étude, **moins d'un professionnel sur 5** ayant contribué au questionnaire indiquait la mise en place d'une itinérance pour le GEM où il travaille, ce qui représente **4 GEM au niveau de la région**.

Un projet de développement d'itinérance est indiqué parmi les répondants indiquant l'absence d'itinérance dans le GEM où ils travaillent.

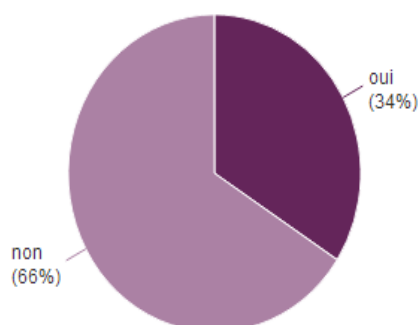
Parmi les personnes déclarant l'existence d'une itinérance pour le GEM où elles exercent, **toutes indiquent que cette itinérance a permis de « recruter » de nouveaux adhérents**.

Les professionnels ont indiqué les raisons pour lesquelles l'itinérance n'avait pas été développée. Trois grands motifs ont été avancés par les répondants :

- le GEM dans lequel ils travaillent est très récent,
- ils n'identifient pas de besoins, considérant que les adhérents actuels sont autonomes et se rendent sans difficultés au GEM,
- quelques-uns ne savent pas ce qu'est un GEM itinérant.

Les adhérents des GEM de la région Centre-Val de Loire ont également été invités à s'exprimer sur ce sujet de l'itinérance en partageant leurs attentes éventuelles en la matière.

PROPORTION D'ADHÉRENTS SE DÉCLARANT INTÉRESSÉS PAR LE DÉVELOPPEMENT D'UN GEM ITINÉRANT

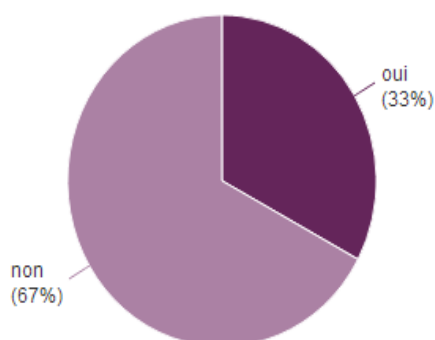


Données issues du questionnaire à destination des adhérents des GEM (n=194)

Taux de réponse : 81%

On note que **les adhérents se déclarent en grande majorité non intéressés par leur développement d'un GEM itinérant**. Dans le cadre du rapport intermédiaire, il avait été mis en évidence que la part d'adhérents déclarant rencontrer des difficultés pour venir au GEM était minoritaire. Pour rappel, 90% des adhérents précisaient venir au GEM sans difficultés. Peut-on noter un lien entre difficultés d'accès au GEM et intérêt pour le développement d'un GEM itinérant ?

PARMI LES ADHÉRENTS NE RENCONTRANT PAS DE DIFFICULTÉS POUR VENIR AU GEM, PROPORTION DE CEUX SE DÉCLARANT INTÉRESSÉS PAR LE DÉVELOPPEMENT D'UN GEM ITINÉRANT



Données issues du questionnaire à destination des adhérents des GEM/adhérents ne déclarant pas de difficultés pour venir au GEM (n=171)

Taux de réponse : 58%

Parmi les personnes indiquant se rendre au GEM sans difficultés, **un tiers se dit intéressé par le développement d'un GEM itinérant**.

Parmi les personnes déclarant des difficultés pour venir au GEM, **plus de la moitié se dit en faveur du développement d'une itinérance**⁴⁷.

⁴⁷ Les proportions n'ont pas été calculées, faute d'un nombre de réponses suffisant.

Quelles sont les raisons évoquées par les adhérents se déclarant intéressés par le développement d'un GEM itinérant ?

L'itinérance est envisagée comme un moyen de dépasser les difficultés rencontrées par certains adhérents, dont la venue au GEM peut s'avérer complexe en raison de difficultés motrices ou des coûts générés par un tel déplacement. L'itinérance apparaît là comme un moyen de promouvoir l'aller-vers des GEM vers les adhérents.

Ce mode de fonctionnement est aussi pensé comme une façon de gagner de nouveaux adhérents.

De façon transversale, ce mode de fonctionnement est perçu comme pertinent en particulier dans les zones rurales, où les offres de services sont généralement moins développées qu'en zones urbaines, en particulier en termes d'offres de transports en commun.

Plusieurs adhérents ont partagé leurs idées quant au fonctionnement que pourrait adopter un GEM itinérant. Deux grands types de suggestion se dégagent :

- le développement d'antennes s'ajoutant au site principal du GEM, pour permettre à des personnes de choisir le lieu le plus accessible, en fonction de leurs capacités et possibilités de déplacement, avec une alternance d'ouverture entre les différents sites,
- la mise en place de l'aller-vers, dans différents villages et villes, afin de repérer et approcher des personnes susceptibles de correspondre aux profils des adhérents des GEM.

Enfin, quelques parrains et gestionnaires ont mentionné l'itinérance comme enjeu et point de vigilance.

« Aller à la rencontre des adultes autistes qui sont éloignés de l'espace avec un GEM itinérant qui se déplace dans 2 ou 3 lieux sur le département » (gestionnaire)⁴⁸

« Aller au plus près des personnes TC/CL les plus éloignées par l'itinérance »⁴⁹ (parrain et gestionnaire)

Si elle n'existe pas encore de manière généralisée, l'itinérance suscite un certain intérêt chez les adhérents ayant participé à l'étude, qu'ils rencontrent ou non des difficultés d'accès au GEM. C'est un enjeu identifié par quelques parrains et gestionnaires

L'itinérance est envisagée comme un levier intéressant, permettant de répondre aux difficultés d'accès rencontrées par certaines personnes déjà adhérentes de GEM, mais aussi de favoriser l'aller-vers pour des personnes qui ne connaissent pas les GEM et qui pourraient en devenir adhérentes

Les zones rurales sont particulièrement identifiées en ce sens.

⁴⁸ Réponse à la question ouverte du questionnaire dédié : « Pouvez-vous citer les points de vigilance relatifs au GEM ? ».

⁴⁹ Réponse à la question ouverte du questionnaire dédié : « Pouvez-vous citer les points de vigilance relatifs au GEM ? ».

Points retenus pour une investigation qualitative dans le cadre de ce rapport final

Dans le cadre d'une approche davantage qualitative et analytique des données, nous nous concentrerons sur les **leviers et effets** des GEM itinérants existants. Nous présenterons les **différents modes de fonctionnement identifiés** et les **difficultés** rencontrées par les GEM proposant ce mode de fonctionnement. Enfin, les **interrogations et réflexions** relatives à ce nouveau format de GEM seront étudiées.

Compléments apportés par les données qualitatives

Les GEM itinérants en région Centre-Val de Loire ont des niveaux d'ancienneté variés. Certains existent depuis plusieurs années, quand d'autres sont apparus plus récemment, en lien avec la crise sanitaire.

« Ce qu'on a fait nous, durant la période Covid premier confinement, c'était essentiellement maintien du lien par téléphone avec les différents usagers, et puis après, on a mis en place deux éléments : un GEM mobile, avec une de nos animatrices qui se déplace... C'est itinérant, parce qu'on a des gens qui ne pouvaient plus venir. Et dans le même temps, il y a l'accueil mais avec un nombre de personnes limité, et le GEM mobile, qui permettait à notre animatrice d'aller au-devant des gens qui ne pouvaient pas venir au GEM. On se déplaçait dans deux lieux : sur [ville] d'une part, et puis sur [ville] d'autre part. Et on continue de la faire. » (animatrice)

Exemples de fonctionnement

L'itinérance développée par les GEM concernés au niveau régional se décline différemment, selon que le GEM s'appuie sur un local identifié, fixe et pérenne, ou au contraire, si l'espace investi par le GEM est changeant.

Les GEM itinérants de la région se déclinent selon deux modèles : celui des antennes fixes et celui dans lequel le GEM occupe des locaux mis à disposition par un tiers, partagés et dont la pérennité n'est pas assurée. Parfois, une démarche d'aller-vers pour déplacer les personnes jusqu'au local investi par le GEM est développée.

L'itinérance peut parfois être l'occasion d'une mixité sociale, entre association du GEM et autres associations qui investissent et se partagent un même lieu.

« À l'inverse, moi, je n'ai pas beaucoup de choix sur le local, et c'est moi qui fais les navettes pour aller récupérer les adhérents et les rapprocher du local, sinon ce n'est pas accessible. » (animateur)

« Je voulais rebondir aussi sur le GEM itinérant parce que le GEM X a aussi cette expérimentation itinérante où pour le coup on est vraiment dans l'itinérance avec un camion, on va récupérer certaines personnes avec un camion dans le nord du département, car les difficultés motrices font que si c'est pas nous, elles pourront pas se déplacer. Pour l'instant, l'expérimentation se fait en s'appuyant sur l'association sportive à [ville], ou l'association culturelle de [ville]. On se rend sur site, on fait des

choses avec eux, en fonction de l'appétence des adhérents, ensuite on passe à une autre association et on n'a pas de local. On est plutôt pour l'instant sur cette expérimentation. Ça rejoint plutôt, ça dépend dans quel environnement on se situe ». (animateur)

*« Il y a aussi des tiers-lieux. Nous, dans le cadre du GEM itinérant, on n'a pas de local, et on utilise les tiers-lieux, ou alors c'est du partenariat avec des associations. »
(animateur)*

L'itinérance peut aussi s'organiser sous la forme d'**antennes**, locaux supplémentaires s'ajoutant au site principal du GEM. Ce mode d'itinérance avec un local fixe peut s'appuyer sur des prêts et mises à disposition de salles par des municipalités ou des associations locales, ou par de la location de salles. Pour les GEM itinérants fonctionnant sur cette base, l'ouverture et l'accès aux différents sites se font de manière alternée. Le caractère « itinérant » et « mobile » repose alors sur l'animatrice qui se rend sur les différents sites, selon l'organisation retenue.

*« C'est l'animatrice qui est itinérante, ce ne sont pas les GEM. Les GEM sont fixes, c'est-à-dire que les adhérents peuvent venir à [ville] 3 jours par semaine et à [ville] d'autres adhérents viennent 3 jours par semaine [...] comme on a pu trouver des locaux, c'était plus facile aussi parce que le problème du sud du département, c'est les déplacements. Comme c'était compliqué de faire déplacer les adhérents parce qu'y a pas de bus, ou alors faut passer par [ville], donc c'était plus simple de faire déplacer l'animatrice. »
(animateur)*

L'itinérance est susceptible de s'organiser différemment, en fonction des ressources du territoire et des liens entretenus entre le GEM et les acteurs locaux. Les lieux investis par les GEM itinérants sont stabilisés ou au contraire changeants, parfois spécifiques au GEM ou au contraire tiers-lieux.

Une itinérance intéressante... Mais qui se heurte à certaines difficultés

D'après les retours d'expérience, l'itinérance est un mode de fonctionnement intéressant, qui permet de répondre aux difficultés de déplacement de certains adhérents, d'investir différents lieux, de développer des temps et activités partagés avec des acteurs locaux autres que le GEM. C'est aussi une façon d'investir des zones rurales, où vivent des personnes qui pourraient bénéficier de l'existence des GEM.

Néanmoins, les GEM itinérants se heurtent à certaines difficultés.

Les freins financiers et le caractère aléatoire des ressources disponibles ont été largement soulignés. Le budget alloué pour le fonctionnement des GEM itinérants paraît insuffisant au regard des dépenses liées aux déplacements (frais de véhicule et de carburant). De plus, la mise à disposition de salles ne répond pas toujours aux besoins des GEM et le caractère non pérenne de ces ressources matérielles est une vraie difficulté. Cela se traduit notamment par un temps de recherche chronophage par les animateurs et coordonnateurs.

« Je pense qu'avec un peu plus de communication, et avec une salle pérenne... Parce que là, c'était une salle de la mairie, je ne pouvais rien mettre à l'intérieur, je venais avec ma valise... Je les faisais venir de temps en temps sur [ville], pour les activités,

quand il faisait beau, ou au local... Ça s'est arrêté brutalement, mais bon, j'ai toujours des nouvelles, de temps en temps je les croise. » (animateur)

« On approche les communes pour avoir des salles à louer et proposer après de l'animation, et au niveau des SAMSAH, SAVS, il y a aussi un centre de rééducation, on sait qu'il y a des gens qui vont sortir de là après, et il y a une forte demande à cet endroit-là pour de l'animation et ce genre de choses, après, c'est toujours le souci de salle, de budget pour avoir un local. Après on sait qu'il y a de la demande, donc c'est se rapprocher de toutes les structures autour, de lien social, les CCAS, pour avoir ces infos-là. » (animateur)

« Sur [ville], c'est chez un particulier, parce qu'on n'a pas de salle sur [ville]... On est en train d'examiner la situation. Et sur [ville], on a un local qui nous a été fourni par la mairie, et là, l'activité se déroule dans ce local. » (animateur)

Si les GEM itinérants peuvent être un levier pour identifier des personnes susceptibles de bénéficier des GEM, le niveau de ressources allouées ne permet pas de dépasser totalement les difficultés de déplacement rencontrées par nombre de personnes en situation de handicap, sans véhicule et vivant en zone rurale. La prise de contact éventuellement enclenchée lors de l'itinérance ne se traduit pas mécaniquement par une fidélisation au GEM et par une fréquentation du local physique. Est ainsi déplorée une déperdition des adhérents éventuellement rencontrés dans le cadre d'une itinérance.

« Il faut déjà faire mieux vivre les GEM itinérants, donc du coup nous quand on a ouvert sur le sud, on avait des remontées comme quoi il fallait des structures GEM sur le sud. Le problème c'est qu'on s'est rapprochés, mais on va dire que sur une cinquantaine de personnes qu'on voit sur [ville] ou [ville], on a une déperdition en fin de compte entre l'entretien et le fait d'embrancher sur le GEM, parce que les personnes quand ils viennent à l'entretien ils sont véhiculés, et après ils ne le sont pas. Du coup, ils ne viennent pas parce qu'on n'a pas suffisamment de moyens financiers, pour pouvoir allouer quelqu'un pour aller récupérer les adhérents... Il y a un manque cruel. C'est-à-dire que 75 000 euros pour un GEM fixe, c'est déjà des fois juste. Mais c'est un GEM fixe. C'est-à-dire que c'est plus simple à gérer, un GEM itinérant, quand on voit les frais d'essence à l'heure actuelle sur un budget GEM, c'est énorme. » (animateur)

Un GEM itinérant est-il toujours un GEM ?

Comment les professionnels, animateurs et coordonnateurs, qui ont une connaissance empirique de l'itinérance, conçoivent-ils cette modalité ? La pensent-ils de manière temporaire ou au contraire permanente ? S'agit-il d'une nouvelle forme de GEM à part entière, légitime au même titre que les GEM « fixes » ?

Au regard des difficultés qui viennent d'être évoquées, la question du maintien de GEM itinérants se traduisant par d'importants déplacements a été évoquée au cours des rencontres entre professionnels.

« Ça a vocation à durer ?

- C'est une vraie question ; il y a d'abord une question de distance, puisque nous on est quand même centrés sur [ville], donc le bassin [ville]. Il y a une question de distance,

*objectivement, entre [ville], [ville], ça représente du temps de déplacement. »
(animateur)*

Certains professionnels interrogent également le sens de cette itinérance, au regard des éléments fondamentaux des GEM. Au regard des réponses apportées, le GEM itinérant paraît davantage considéré comme un outil de repérage des besoins et de personnes pouvant devenir adhérentes de GEM, ou encore un levier pour découvrir des partenaires potentiels. Le GEM itinérant est alors pensé comme un outil temporaire, préalable au développement d'un GEM fixe dans les zones repérées.

*« Ce matin, on a embauché à mi-temps une animatrice pour le GEM mobile en particulier, elle intègre l'équipe du GEM, mais avec la condition, au niveau du GEM mobile, de développer des partenariats. Et essayer de voir au niveau du GEM mobile de développer des choses localement, et aller au-devant de nouvelles personnes. C'est dans mon esprit, plutôt une passerelle vers la constitution d'un GEM à part entière. »
(animateur)*

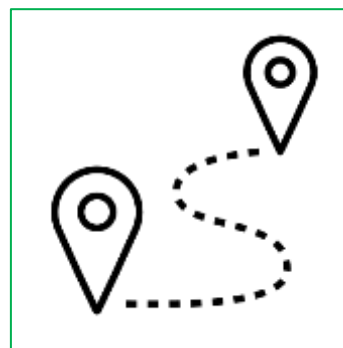
Enfin, certains professionnels ont partagé ce qu'ils identifient comme une contradiction entre l'itinérance qu'ils connaissent et la vocation collective du GEM. La dynamique d'aller-vers, en direction d'un nombre réduit de personnes, leur semble contraire aux objectifs des GEM comme collectifs supports d'une socialisation.

« Et d'autre part, le GEM si on veut que ça fonctionne, il a pas vocation à être individualisé. Et là, on fait de l'accompagnement ou des activités plus individualisées, avec deux ou trois personnes. [...] C'est vrai que ça pose un problème, ne serait-ce que sur le plan de la socialisation. Les gens qui ne viennent pas participer aux activités du groupe, ils se retrouvent avec des activités qui viennent à eux, mais... Pour le moment, on continue de le faire fonctionner, parce que ça répond à un besoin, mais ça répond quand même pas à ce qu'on attend, du point de vue du fonctionnement d'un GEM, et ce qu'on en attend nous, entre autres, c'est-à-dire faire, en faire un lieu de socialisation, un lieu où on va pouvoir mutualiser un certain nombre de choses, un lieu d'accueil, c'est quand même pas ça un GEM mobile. » (animateur)

Fiche synthèse « Itinérance »

GEM itinérants en région

- ✚ Quelques GEM proposent déjà une organisation itinérante.
- ✚ La majorité des adhérents des GEM se dit peu/pas intéressée par le développement d'un GEM itinérant.
- ✚ L'intérêt porté au développement d'un GEM itinérant n'est pas réservé aux personnes rencontrant des difficultés pour accéder au GEM.



GEM itinérants en région :

- ✚ différentes modalités de fonctionnement, entre développement d'antennes et investissement de tiers-lieux, entre lieux fixes et changeants,
- ✚ l'itinérance comme levier de mixité sociale et d'aller-vers,
- ✚ l'itinérance comme moyen de développer l'offre à destination des adhérents et de toucher de nouvelles personnes.

Difficultés et réflexions relatives à l'itinérance :

- ✚ un mode de fonctionnement intéressant mais qui génère des coûts importants et repose sur la disponibilité des ressources environnantes,
- ✚ une interrogation quant au devenir des GEM itinérants : un GEM itinérant est-il un GEM à part entière ou un préalable temporaire au développement d'un GEM fixe ?

Conclusion

Ce rapport final touchant à sa fin, nous abordons dans ce chapitre les points saillants développés dans le document.

Les acteurs des GEM en région Centre Val de Loire évoluent

Le profil des membres et adhérents évolue en lien avec les dynamiques de l'offre sanitaire, sociale et médico-sociale. Les personnes fréquentant les GEM en perçoivent des bénéfices importants et concrets tels que la restauration du lien social, un meilleur équilibre dans l'interaction avec leur entourage ou encore un sentiment d'utilité prenant ancrage sur des relations pair-aidantes. Si les membres et adhérents restent vulnérables, et leur participation fluctuante, cette dernière n'en demeure pas moins effective et plurielle.

Les professionnels animateurs et coordinateurs sont investis et animés par des valeurs. Ils peuvent cependant rencontrer des difficultés du fait d'une charge de travail importante, d'un isolement physique et relationnel avec leurs homologues et du manque d'instances de régulation de leurs pratiques. Ces professionnels œuvrent dans la recherche d'un équilibre entre individuel et collectif, vie interne au GEM et relations sur le monde extérieur. Enfin, les animateurs et/ou coordinateurs ont de forts besoins et attentes de formation, d'étayage et d'accompagnement.

Les relations des GEM avec les parrains et gestionnaires ont pu être malmenées, du fait de la crise sanitaire, forçant à l'application de protocoles descendants envers les GEM. La question du développement de l'autonomie et de sa régression, notamment dans le contexte épidémique, a pu remobiliser les questionnements des parrains et gestionnaires sur leur place vis-à-vis du GEM, ces derniers nécessitant des compléments de formations thématiques en lien avec leur rôle (ressources humaines, management, connaissances de certains troubles de santé et handicaps). L'identité des GEM est aussi un sujet au cœur des préoccupations des parrains et gestionnaires attachés aux valeurs d'inclusion des personnes en situation de vulnérabilité.

La vie au GEM s'organise

Le GEM, par son incarnation physique dans un lieu, se révèle être une structure contenant propice au rétablissement. Le choix du local et son aménagement sont des temps forts de la vie du GEM. L'aménagement et la configuration du lieu, investi par les membres et adhérents, doit répondre aux besoins de ces derniers en termes d'implications et activités. Le GEM, incarné par ses murs, agit comme un refuge pour ses membres, leur permettant, dans un second temps une ouverture vers le monde extérieur

La gouvernance en « collégiale » est une réelle **alternative** à la gouvernance associative traditionnelle. Elle permet aux GEM de résoudre les problématiques de ruptures dans la gestion associative, ruptures fréquemment liées à la labilité des troubles et/ou handicap. Par ailleurs, les responsabilités sont réparties entre les administrateurs, ce qui représente un levier pour le recrutement de ces derniers.

Ainsi, les GEM sont de véritables lieux d'entraide, de pair-aidance et de partage de compétences. Ils jouent un rôle fondamental dans l'équilibre relationnel de leurs membres et adhérents.

Les GEM font partie d'un territoire

Les partenariats avec le monde extérieur ont des effets bénéfiques pour les acteurs des GEM comme pour leurs partenaires. En effet, ces interactions valorisent les adhérents, promeuvent leur expertise d'usage et favorisent l'interconnaissance. Les membres et adhérents sont positionnés comme des acteurs ressources du fait de leur expérience du trouble et/ou du handicap. En retour, les partenariats développés facilitent l'accès des GEM à des ressources matérielles, des prestations et plus largement, soutiennent leur ouverture vers l'extérieur et leur ancrage local.

Les GEM ont toute leur place dans les instances territoriales, leur participation valorisant l'expertise d'usage. Cependant, les conditions actuelles de déroulement de ces temps de concertation ne garantissent pas une implication pleine et entière des adhérents. L'adaptation de l'environnement reste un enjeu majeur dans le contexte de promotion de la participation sociale. Ainsi, des besoins de formations à destination des personnes fréquentant les GEM ont été identifiés, à savoir des formations techniques (prise de parole, comptes-rendus...) et des formations thématiques sur la question de la démocratie sanitaire, le droit des usagers et la vie associative.

L'itinérance est un mode de fonctionnement intéressant qui s'est développé ces dernières années du fait de problématiques rurales d'accessibilité. La crise sanitaire est aussi venue positionner l'itinérance comme un moyen de rencontrer les personnes les plus isolées. Cependant, cette modalité de fonctionnement génère des coûts importants et repose sur la disponibilité des ressources environnantes. De plus, il demeure une interrogation autour du sens du dispositif itinérant en tant que GEM à part entière ou préalable temporaire au développement d'un GEM fixe.

Les enjeux d'un langage commun ?

L'étude réalisée a permis d'approcher les représentations et les regards que les différents acteurs des GEM portent les uns sur les autres et vis-à-vis d'eux-mêmes. Si ces représentations sont le plus souvent positives, les regards portés par les professionnels, parrains et gestionnaires se teintent ici ou là de paternalisme et de discours péjoratif vis-à-vis des adhérents. Alors, ces derniers sont appréhendés sous l'angle des incapacités plus que des potentialités.

Vulnérabilité, autonomie, participation... Ces termes qui jalonnent l'univers des GEM ne sont pas investis uniformément par les acteurs et peuvent être mobilisés dans une perspective normative et injonctive. Pour dépasser ces écueils et réaffirmer une vision partagée des GEM, de la vulnérabilité et de l'autonomie, l'affirmation d'un langage commun et la mise au travail des représentations s'avère nécessaire. Il en va de l'élaboration d'un environnement éthique dans lequel toutes les vulnérabilités trouvent leur place.

Ouverture et pistes de réflexion : les GEM, un objet hybride à l'interface de différents champs



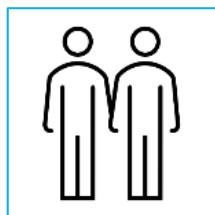
Pour un ensemble de raisons évoquées dans le présent document, il est **difficile de définir** les Groupes d'Entraide Mutuelle et d'en **cerner des contours** précis. Les GEM sont des dispositifs situés à la **croisée des chemins** des champs social, ⁵⁰médico-social et sanitaire. Ils font état de **fonctionnements similaires** sur certains aspects, mais très **différents** sur d'autres. Les GEM touchent aussi des **publics divers** bien que tous concernés par l'**expérience de troubles et/ou du handicap**.

Ce dernier volet du rapport a pour but, dans un premier temps, de reprendre **le cahier des charges de 2019**, afin d'en extraire d'une part **les éléments spécifiant** les GEM **avec clarté**, et d'autre part les éléments **nécessitant un questionnement plus approfondi**. Afin de **supporter l'argumentaire** visant à montrer que les GEM constituent une **réponse hybride et inédite** à destination de personnes ayant fait ou faisant l'expérience d'un handicap et/ou d'un trouble, nous étayerons nos propos par quelques références concrètes issues de nos enquêtes. Dans un second temps, nous élaborerons des **préconisations** à destination des **différents acteurs** de ces dispositifs dans le but **de tenter d'apporter des réponses** aux questionnements de terrains.

Le cahier des charges de 2019, un texte structurant, parfois déroutant

La **mission** du cahier des charges est **double**. Tout en apportant des **directives fermes** pour la constitution **d'un socle** commun à l'ensemble des GEM, ce texte de référence se dote d'une **certaine souplesse** dans son positionnement, afin de ne pas enfermer les GEM dans des fonctionnements qui ne conviendrait pas à la **diversité** des publics, territoires et professionnels auxquels ils s'adressent. Du fait de cette **double contrainte**, les différents acteurs peuvent parfois se sentir **déroutés**.

Les éléments structurants du cahier des charges ou « ce que sont les GEM »



« **Les GEM s'apparentent à des dispositifs d'entraide mutuelle entre pairs (...)** ⁵¹ ». Le pair est ici « une personne de même situation sociale, de même titre, ou de même fonction qu'une autre personne » ⁵². La relation entre pairs est une relation « d'égal à égal » ⁵³ entre personnes « d'égale valeur » ⁵⁴. Au sein des GEM, c'est **l'expérience**, en cours ou passée, du **handicap et/ou du trouble**, qui réunit les membres et adhérents et place ces derniers sur **un pied d'égalité**.

Les membres et adhérents, qu'ils souffrent de handicap psychique, de trouble du spectre de l'autisme ou de lésion cérébrale acquise, ne se sentent pas jugés lorsqu'ils intègrent le GEM. Les handicaps et/ou troubles sont la norme et des relations d'égal à égal entre les personnes peuvent se développer du fait d'une expérience similaire, support d'une reconnaissance mutuelle.

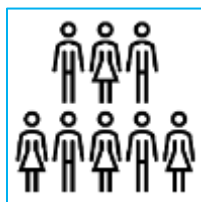
⁵⁰ Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des GEM en application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'Action sociale et des familles

⁵¹ Ibid

⁵² [PAIR : Définition de PAIR \(cnrtl.fr\)](https://www.cnrtl.fr/term/PAIR)

⁵³ Ibid

⁵⁴ Dictionnaire Larousse.



Les GEM peuvent se définir comme « un **collectif** de personnes animées par un **même projet d'entraide** (...) s'efforçant d'être une **passerelle** permettant aux personnes qui le fréquentent de développer une **vie sociale satisfaisante**. »

Le **collectif** est incarné par une **association** aux modalités de **gouvernance adaptées** aux spécificités du GEM. Cette association est constituée de ses **membres et adhérents**, quel que soit le rôle que chacun y joue, et applique les **fondamentaux de la gouvernance associative**. Par ailleurs, le **projet d'entraide** s'articule autour d'**activités variées**, véritables **supports relationnels** permettant les interactions et le partage de compétences. Enfin, la **passerelle avec le monde extérieur** s'effectue par le biais de **partenariats**, conventionnés ou non. Ces partenariats peuvent s'établir avec différents milieux – sanitaire, médico-social, artistique, sportif, institutionnel – en fonction des besoins des membres et adhérents, de l'offre et de l'histoire du territoire au sein duquel est implanté le GEM.



Comme n'importe quel citoyen, les membres et adhérents ont **des obligations et de devoirs** au sein des GEM. Les personnes sont libres d'adhérer ou pas à l'association du GEM, et, le cas échéant, doivent en respecter le **règlement intérieur**. Ce dernier peut être mis à mal dans certaines situations, notamment en cas de **comportements inadaptés**, ou encore, comme vécu récemment, lors de la **crise sanitaire**, du fait des protocoles successifs parfois non concertés dans l'urgence.



L'organisation et le fonctionnement du GEM « doivent être **suffisamment souples** pour s'adapter dans le temps aux personnes qui le fréquentent (...). De telles réalisations ne peuvent être soutenues que si certaines conditions de **qualité** et de **sécurité** sont réunies »⁵⁵. L'**aspect sécurisé** du GEM est essentiel et les personnes ne doivent **en aucun cas se sentir en danger ou en difficulté**. Le **professionnel** animateur et/ou coordinateur assure le respect du règlement intérieur et le **parrain** garantit

l'éthique du GEM. Un **organisme gestionnaire** peut aussi venir soutenir, à des degrés variés, l'aspect financier et les ressources humaines.

Les invariants des GEM ou « ce qu'est un GEM »

- ✚ Le GEM est un dispositif **d'entraide entre pairs** réunis par **l'expérience d'un handicap et/ou d'un trouble**.
- ✚ Il s'agit d'un **collectif associatif** animé par un **projet d'entraide** s'articulant autour d'**activités** et de **partenariats** extérieurs. Le GEM est régi par des droits et des devoirs.
- ✚ Le GEM est un lieu **sécurisé et sécurisant** pour ses membres et adhérents et ne doit en aucun cas constituer une source de difficultés.

⁵⁵ Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des GEM en application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'Action sociale et des familles

Les zones du cahier des charges nécessitant un questionnement plus approfondi : de la difficulté du positionnement des GEM



Les GEM ne sont **ni des structures médico-sociales, ni des structures sanitaires**. Leur accès n'est pas conditionné par la détention d'un certificat médical. Cependant, ces dispositifs s'adressent à des personnes ayant une **expérience**, en cours ou passée, **d'une situation de handicap et/ou de trouble**. Cette expérience touche au domaine de la **santé**. Elle **lie** inexorablement les GEM à ces structures, ne serait-ce que par la **diversité de parcours** d'accompagnement de ses membres et adhérents. Par voie de conséquence, les professionnels de **santé** et de **l'accompagnement** sont les principaux **orienteurs** vers les GEM.

La question de **la place du GEM**, au sein des dispositifs à destination des personnes atteintes de troubles et/ou handicap, se pose et demeure. Elle peut se décliner selon différentes formulations :

- ✚ le GEM est-il un « **maillon** », dans le **parcours** de soin et d'accompagnement, se destinant à des personnes « stabilisées » ? (ce qui, accessoirement, n'est pas toujours le cas). Si telle est la place qui lui est conférée, où le GEM est-il positionné dans ce parcours et sur quels critères les personnes y sont adressées ?
- ✚ le GEM est-il un **dispositif de secours** sur les **territoires** ne disposant pas d'une offre sanitaire et médico-sociale suffisante ?
- ✚ le GEM est-il un **dispositif hybride et inédit**, dont la véritable porte d'entrée est le **partage d'une expérience** commune et la volonté de recréer du **lien social** ? Au regard des données collectées, cette troisième représentation nous paraît refléter la réalité des GEM.

Cependant, il ne faut pas oublier que les GEM **prennent place** dans des lieux divers aux histoires variées. Ne pas tenir compte de **l'environnement** et du rôle qu'il joue dans la définition des missions de chaque GEM serait une erreur. En adéquation avec la loi dite de 2005, l'adaptation de l'environnement dans lequel les GEM évoluent reste un enjeu majeur de l'inclusion de leurs adhérents et membres.



Par ailleurs, « un GEM, composé **d'experts d'usage**, doit être reconnu comme un acteur à part entière du réseau de son territoire »⁵⁶. **L'expertise d'usage** fait référence à des « **savoirs** issus de l'expérience vécue »⁵⁷ et sous-entend que les membres et adhérents aient tiré, de leurs expériences du handicap et/ou du trouble, des **connaissances transférables** à des situations qui ne sont pas les leurs.

Bien que cette prise de recul puisse opérer chez certains des membres des GEM, ce positionnement **ne peut pas être généralisé** à l'ensemble des personnes. Le souhait de quelques-uns d'être accompagnés dans une véritable **professionnalisation de la pair-aidance** ne doit pas faire perdre de vue la **vocation première des GEM**, à savoir **l'entraide** mutuelle et la restauration d'une **vie sociale satisfaisante**.

De même, la question de **l'autonomie et des modalités de participation** est **primordiale** et ne doit pas devenir **impérative**. S'il est évident que l'autonomie et l'implication des personnes dans les processus de

⁵⁶ Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des GEM en application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'Action sociale et des familles

⁵⁷ [REISO - Revue d'information Social et Santé de Suisse romande](#)

décisions nécessitent d’être valorisées et activement recherchées, **l’esprit du GEM** reste la propriété de ses membres.

La difficulté de positionnement des GEM

- ✚ La **place des GEM** dans le paysage des réponses apportées est difficile à situer, en **lien** avec les secteurs **sanitaires, sociaux et médico-sociaux** mais sans pour autant leur appartenir.
- ✚ Bien que développée et réellement investie par certaines personnes, **l’expertise d’usage** n’est **pas généralisable** à l’ensemble des membres et adhérents. Cependant, cette expertise peut être valorisée et recherchée dans certains contextes, les adhérents et membres devenant de réelles personnes ressources pour leur environnement.

Ainsi s’achève cette première partie relative à la question de l’identité des GEM. La seconde partie de ce chapitre visera à développer les préconisations ayant pour but d’apporter des réponses aux questionnements de terrain.

Préconisations

Pistes de travail et préconisations

Pour élaborer des préconisations, nous nous sommes appuyés sur celles formulées dans le rapport sur les GEM de 2017 du CREA Centre-Val de Loire⁵⁸, afin de mesurer leur éventuelle pertinence cinq ans plus tard. Certaines d'entre elles restent d'actualité. En lien avec les évolutions que les GEM ont connues, d'autres recommandations sont formulées.

Promouvoir une réflexion et un langage partagés dans un cadre éthique

Thème 1 : Réflexion régionale sur la vulnérabilité et l'autonomie

➔ *« Mise en place d'une animation régionale sur la problématique de l'« autonomie » et de la « vulnérabilité » ».*

Un temps d'animation régionale autour de cette thématique paraît toujours d'actualité avec pour finalité le partage de représentations et l'élaboration d'un langage commun aux différents acteurs des GEM. Les points de vue recueillis au cours de cette étude soulignent la nécessité de soutenir une évolution des postures et représentations dans un cadre éthique.

La mise en lien avec certains acteurs ressources tels que l'Espace de Réflexion Ethique Région (ERERC) Centre-Val de Loire constitue une possibilité intéressante.

Etayer les différents acteurs des GEM et soutenir l'interconnaissance

Thème 2 : Entretien de la dynamique collective et animation(s) régionale(s)

La présente étude a mis en exergue une large participation de l'ensemble des acteurs. Il apparaît opportun de profiter de cette dynamique régionale et de l'intérêt collectif en proposant des temps de rencontres et d'échanges autour des résultats de l'étude et de partage de pratiques. Les modalités seront à définir.

Thème 3 : Implication et mobilisation des membres et adhérents

Les rencontres inter-GEM centrées sur le partage d'expériences et de pratiques (recherches de financements, développement des partenariats, communication) pourraient être encouragées.

De plus, des formations « techniques » sur les thématiques de la gestion associative, de la participation aux instances territoriales ou encore sur la pair-aidance, pourraient être proposées aux membres et adhérents.

⁵⁸ CREA Centre-Val de Loire, *Entre vulnérabilité et autonomie. Etude sur les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) en région Centre-Val de Loire*, 2017.

Thème 4 : Besoin d'accompagnement et d'étayage des animateurs des GEM, confrontés aux problématiques d'épuisement professionnel et d'isolement

- ➔ *« 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.) ».*

Le partage autour des pratiques et leur formalisation autour d'un livrable reste un sujet important. Des groupes d'analyse de pratiques entre professionnels animateurs et coordinateur des différents GEM apporterait une plus-value à cette élaboration.

- ➔ Contrairement au rapport de 2017, les questionnements autour des GEM et des personnes handicapées vieillissantes ne semblent plus se poser. Cependant, la présente étude fait état de l'évolution majeure des profils des personnes fréquentant les GEM et de leur diversité en inter et en intra GEM (évolution des handicaps et troubles, fréquentation récente par un public porteur de déficience intellectuelle, évolution de la stabilité et de la gravité des troubles des personnes).

Ce constat va dans le sens de formations dites « techniques » à destination des professionnels des GEM sur le sujet des différents handicaps/troubles, des risques attendant (risque suicidaire, risque de décompensation psychique...), de l'épuisement professionnel, de l'équilibre relationnel au sein du GEM, relais entre animateurs, etc., formations qui s'avèreraient utiles et complémentaires.

Thème 5 : Besoins de formation des parrains et gestionnaires

- ➔ En 2017, des besoins de formations avaient été formulés les organismes gestionnaires et des parrains interrogés. Une animation régionale entre organismes gestionnaires et parrains avait été préconisée.

Ce type de rencontre reste pertinente en 2022. Par ailleurs, une formation sur les rôles et places de chacun, rôles mis à mal par la crise sanitaire et repensés du fait des questionnements autour de l'autonomie, serait à envisager. L'accompagnement des animateurs et coordinateurs est aussi un sujet à traiter avec les parrains et gestionnaires.

Thème 6 : (Re)penser l'organisation et la mutualisation des ressources

Dans un contexte contraint au niveau financier, un des leviers, déjà déployé par certains GEM, est la mutualisation des ressources (locaux, véhicule, matériel...) entre les acteurs locaux.

Thème 7 : Elaborations de livrables

L'élaboration de livrables présentant des pratiques, des retours d'expérience et des modes d'organisation développés par les GEM, des points de vue d'acteurs (adhérents, parrains, gestionnaires, animateurs...) est à penser. Ces livrables seraient un levier pour fédérer les acteurs régionaux autour de sujets centraux des GEM et pour soutenir leur interconnaissance.

Agir sur les relations des GEM avec leur environnement

Thème 8 : Problématique des territoires ruraux

Depuis 2017, on note le développement de quelques GEM itinérants dont on a présenté les modes de fonctionnement, les effets et les difficultés rencontrées. Ce mode de GEM répond à des besoins chez des personnes déjà adhérentes de GEM mais peut aussi constituer une réponse à des personnes isolées en zone rurales.

La pérennité des GEM itinérants est en jeu au niveau régional et appelle à l'octroi de moyens durables permettant la stabilité des dispositifs existants.

Thème 9 : Communication et sensibilisation des partenaires

- ➔ En 2017, un travail à destination des acteurs du territoire et partenaires potentiels avait été évoqué pour supporter la dynamique d'ouverture des GEM sur leur environnement.

Bien que la dimension partenariale soit plus concrète aujourd'hui, il pourrait être intéressant de remobiliser les partenaires lors de temps de rencontre, la crise sanitaire ayant interrompu et mis à mal leurs projets avec les GEM.

Partenaires potentiels des GEM, les MDPH/MDA restent encore trop éloignées des GEM. Un travail de communication à leur intention sur l'existence des GEM, leurs missions et modalités de fonctionnement est à mettre en place. Ce travail permettrait une mise en lien facilitée entre des personnes et les GEM.

Une meilleure mobilisation des MDPH/MDA de concert avec les acteurs locaux du secteur du domicile encouragerait une remontée des besoins et donc des zones restantes à couvrir par des GEM.

Thème 10 : Restauration des liens avec l'organisme financeur

L'étude menée a mis en avant les effets de la crise sanitaire sur les relations entre l'Agence Régionale de Santé et les GEM. L'instauration de consignes et protocoles sanitaires perçus comme descendants, parfois difficiles à appliquer, a mis à l'épreuve les liens entretenus. La restauration de liens privilégiés et réguliers est à entreprendre à travers la mobilisation d'interlocuteurs locaux.



Bibliographie

1. Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des GEM en application de l'article L. 14-10-5 du Code de l'Action sociale et des familles
2. Arveiller J.P., Durand B., et Martin B. *Santé mentale et processus de rétablissement*. Champ social, 2017
3. Partenaire Associations, la lettre du service partenaire associations du Crédit Mutuel. Mars 2018
4. Avis d'expert – La gouvernance collégiale dans une association | Associathèque (associatheque.fr)
5. Bucolo E., Eynaud P., Haeringer J. *La gouvernance des associations en pratiques. Le mouvement associatif, choisir l'intérêt général*. Décembre 2014
6. Gabbai P. « Autonomie et psychopathologie ». *Le Sociographe*, vol. -6, no. 5, 2013, pp. 19-37
7. Jouan M., Sandra L. *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*. Presses Universitaires de France, 2009
8. Rapport intermédiaire sur les GEM – CREA Centre Val de Loire – Juin 2022
9. Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
10. PAIR : Définition de PAIR (cnrtl.fr)
11. Dictionnaire Larousse
12. [REISO - Revue d'information Social et Santé de Suisse romande](#)
13. [Entre vulnérabilité et autonomie. Etude sur les Groupes d'Entraide Mutuelle \(GEM\) en région Centre-Val de Loire](#) - CREA Centre-Val de Loire, Décembre 2017

Annexes

Annexe 1 - Questionnaire à destination des adhérents et membres des GEM

Annexe 2 - Questionnaire à destination des animateurs et coordonnateurs des GEM

Annexe 3 - Questionnaire à destination des parrains et gestionnaires des GEM

Annexe 4 – Grille d’animation des réunions entre adhérents et membres des GEM

Annexe 5 - Grille d’animation de la réunion régionale entre animateurs et coordonnateurs des GEM

Annexe 6 - Grille d’animation des réunions entre parrains et gestionnaires des GEM

Annexe 7 - Grille d’animation des réunions entre GEM et partenaires







35 AVENUE DE PARIS – 45000 ORLEANS

02 38 74 56 00

WWW.CREAICENTRE.ORG