



# **Les GEM, un outil pour l'autonomie et l'inclusion sociale des personnes**

16 novembre 2017

- I. Les GEM: définition et cadre réglementaire
- II. Chiffres clés
- III. La place des GEM dans l'inclusion et l'autonomisation des personnes

# Les GEM: définition et cadre réglementaire

- Créés par la loi « handicap » du 11 février 2005
- « Dispositifs de prévention et de compensation de la restriction de la participation à la vie sociale ». Ce ne sont pas des établissements ou services médico-sociaux.
- Le GEM: « une association d'usagers adhérents »: un collectif de personnes atteintes de troubles de santé similaires souhaitant participer à des temps d'échanges, d'activités et de rencontres, fondés sur la libre adhésion et le soutien
- Depuis 2011, financement et suivi des GEM par la CNSA, qui délègue les crédits GEM aux 17 ARS

# Rappel : Cadre législatif et pilotage des GEM

- **Nouveau Cahier des Charges :**
  - *Arrêté du 18 mars 2016 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles*
  - *Instruction N° DGCS/SD3B/2016/277 du 9 septembre 2016 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 18 mars 2016.*
- **Un défi pour les GEM**, qui doivent s'approprier ce nouveau texte et faire évoluer leur fonctionnement et leur organisation

# Révision du cahier des charges –principales évolutions (1/5)

- Association composée des membres du GEM
  - Rappel du **caractère obligatoire**
  - possibilité d'une période de transition, limitée dans le temps – **2 paliers** pour la constitution de l'association
  - Durant cette période transitoire, obligation d'associer les membres au fonctionnement du GEM et aux liens avec les tutelles
  - Possibilité pour les animateurs et les représentants du parrain de participer comme invités aux instances du GEM, **avec voix consultative**

# Révision du cahier des charges –principales évolutions (2/5)

## ➤ Parrain

- Définition de son rôle:
  - position de tiers/médiateur
  - garant de l'éthique des GEM et du respect du cahier des charge
- Caractère obligatoire de la convention de parrainage
- Distinction parrain / gestionnaire:
  - Séparation stricte du parrain et du gestionnaire pour une clarté des rôles
  - Exception possible pour les GEM TC, organisés sur des modèles où l'association marraine est aussi gestionnaire : dans ce cas, distinguer les deux activités avec prévision des possibilités de recours à un médiateur identifié

# Révision du cahier des charges –principales évolutions (3/5)

- Association gestionnaire/prestataire de services
  - Rappel de l'objectif prioritaire de la gestion directe par le GEM de son activité et de ses moyens
  - Possibilité de recourir à une association gestionnaire ou un prestataire de services – décision à prendre par les instances officielles du GEM
  - Dans ce cas, **convention obligatoire de gestion / prestations de services**

# Révision du cahier des charges –principales évolutions (4/5)

## ➤ Les salariés du GEM

- Rappel de l'utilité d'analyses de pratique
- Recrutement de deux salariés à **privilégier** (y compris à temps partiel) pour permettre des échanges entre salariés dans un contexte de travail spécifique
- Fiche de poste obligatoire (cf annexe)

## ➤ L'ouverture du GEM

- Rédaction assouplie : Au moins deux fois par mois le samedi et/ou le dimanche (en intégrant les activités à l'extérieur du GEM) et plus d'obligation 5 jours par semaine



# Révision du cahier des charges –principales évolutions (5/5)

## ➤ Partenariats

- Ajout de représentants des collectivités locales au comité national de suivi
- Plusieurs modalités: convention, connaissance commune, accompagnement entre pairs...
- Différents champs (priorité au champ associatif; possibilité inter GEM)

## ➤ Financement

- Rappel de la possibilité d'une convention pluriannuelle
- Rappel de la possibilité de visites des GEM par les ARS

- I. Les GEM: définition et cadre réglementaire
- II. Chiffres clés
- III. La place des GEM dans l'inclusion et l'autonomisation des personnes

# Contexte: Chiffres clés généraux

- **430 GEM recensés en France au 31 décembre 2016**
  - Le nombre de GEM a été multiplié par + de 3 depuis 2005 (117)
  - 80,6 % des GEM accueillent des personnes en souffrance psychique ; 11,6 % des personnes cérébrolésées (*possible depuis 2011*) ; 7,8 % sont mixtes ou sans indication de public.
- **Un financement national de 30 millions € en 2016**
- Revalorisation en 2017 du plafond de référence des GEM à 78 000 €

# Chiffres clés: public et couverture territoriale

- Un GEM au moins par département, mais une amplitude allant de 1 à 13, en cohérence avec des densités de population également hétérogènes.
- 49 GEM accueillant uniquement un public cérébro-lésé.
- 47 839 personnes ont fréquenté les GEM en 2016.
- Une augmentation de la fréquentation des GEM TC entre 2014 et 2016.
- Les  $\frac{3}{4}$  des GEM sont fréquentés par moins de 100 personnes.
- 47 adhérents en moyenne.

# Chiffres clés: modalités de gestion

Le nouveau cahier des charges définit des modalités nouvelles qui se traduisent concrètement dans les données remontées au 31 décembre 2016:

- 6 GEM sur 10 reçoivent directement la subvention de l'ARS.
- 23% des GEM ont pour organisme gestionnaire l'association d'usagers.
- 92,6 % des GEM sont constitués en association d'usagers.
- 91,8 % des GEM ont signé une convention de parrainage.

# Chiffres clés: modalités de fonctionnement

- Les GEM ouvrent en moyenne 34,8 heures par semaine, certains fonctionnent 7 jours sur 7.
- 92% des GEM organisent des activités ponctuelles le soir et le week-end.
- Une moyenne de 1,46 ETP d'animation par GEM. La participation des bénévoles est significative (en moyenne 4 bénévoles par GEM).
- Une dynamique partenariale présente:
  - 7 GEM sur 10 ont une convention avec la commune d'implantation
  - 90% des GEM ont un partenariat avec les acteurs de l'offre de soin et d'accompagnement
  - 90% des GEM ont un partenariat avec le milieu associatif
  - 85% des GEM ont des partenariats avec d'autres GEM

- I. Les GEM: définition et cadre réglementaire
- II. Chiffres clés
- III. La place des GEM dans l'inclusion et l'autonomisation des personnes

# Les principes fondateurs

## - **La pair-aidance**

Soutien par les pairs qui rencontrent des difficultés similaires et sont donc à même d'apporter un soutien, un partage d'expériences. Principe du savoir expérientiel – chacun est expert de sa propre maladie.

## - ***L'empowerment***

Renforcement de la capacité d'agir via le développement de l'autonomie, participation de la personne aux décisions qui la concernent.

## - **Un objectif d'auto-gestion**

La place centrale de l'association de membres qui choisit les modalités de fonctionnement et d'organisation.



# Les effets du GEM sur les parcours des personnes

## - Un effet direct: la sortie de l'isolement

**Le dénominateur commun** des membres des GEM: l'isolement (handicap psychique), le handicap (LCA), des parcours de vie complexe où s'entremêlent « l'impact intime de la maladie et l'expérience sociale qu'elle constitue encore aujourd'hui ».

*Etude Ancreai \**: La majorité des personnes rencontrées n'ont pas mentionné d'effets négatifs ou de déception par rapport au GEM (uniquement liés à des conflits ou à l'exercice de fonctions électives, qui peuvent générer des difficultés).

Première motivation / premier effet > rupture d'un isolement, d'une solitude qui pèse.

*\*Evaluation qualitative des effets produits par les GEM sur les situations de vie de ses adhérents – Etude Ancreai sur 25 GEM (50 adhérents)*

➤ Restitutions organisées fin 2017 – début 2018 dans les 6 régions ayant participé à l'évaluation (Hauts de France, Occitanie, Bourgogne-Franche-Comté, Grand-Est, Bretagne, Ile-de-France pour restitution nationale)

# Les effets du GEM sur les parcours des personnes

## - Un effet direct: la sortie de l'isolement

Le GEM permet d'appartenir à un groupe, de **se reconstruire d'un point de vue identitaire** (sortir du statut de malade pour redevenir une personne / un citoyen, dans un lieu libre d'accès, non médicalisé, sans admission CDAPH).

Il permet de recréer du lien social, de reprendre confiance en soi, de retrouver une place dans la société. On y réapprend les règles de vie sociale et la vie avec les autres.

*Etude Ancreai:* L'absence d'exigences est une libération pour certains adhérents (regard omniprésent posé par les soignants, les accompagnants médico-sociaux ou la famille).

Le GEM permet de réinvestir le temps et l'espace (se lever, se préparer pour donner une bonne présentation de soi car on compte pour un collectif, prendre les transports, etc.), de mettre la maladie au second plan (le quotidien ne s'organise plus autour des symptômes mais plutôt une vie quotidienne rythmée par des rencontres, des activités et une nouvelle place sociale).

# Les effets du GEM sur les parcours des personnes

## - Un impact sur la santé

- La santé comme « **état de complet bien-être** physique, mental et social, ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS) > le GEM participe à l'amélioration de la santé globale de la personne, au-delà de sa pathologie – lien social, environnement de vie.
- Un lieu **non médicalisé**, à distance des soignants, mais qui participe au processus de **rétablissement** en redonnant espoir (principes d'empowerment / pair-aidance) > responsabilisation, autonomisation. Plus-value en termes de **réhabilitation psychosociale** : la personne passe du statut de patient au statut d'acteur de son parcours.
- **Rôle de veille du GEM**, de la part des animateurs ou du collectif (appels en cas d'absence imprévue).
- *Etude Ancreai* : le GEM apparaît dans les discours comme un espace d'apaisement, de **prévention et de protection contre la maladie** (diminuer les symptômes, diminuer l'anxiété dans les activités quotidiennes, trouver auprès de l'animateur et des adhérents une écoute dans les moments difficiles, avoir une hygiène de vie plus saine – notamment sommeil et alcool).

# Les effets du GEM sur les parcours des personnes

## - Retrouver une place de citoyen

L'association des membres du GEM au centre de son fonctionnement et de sa gestion > possibilité pour les membres d'exercer une fonction électorale (Bureau/CA) > retrouver une place de citoyen, mobiliser des compétences et des forces pour l'association > source de valorisation sociale.

Cependant les modalités de fonctionnement des GEM sont très hétérogènes et l'implication des adhérents dans la vie associative très variable d'un GEM à l'autre mais aussi au sein d'un même GEM selon les périodes.

# Les effets du GEM sur les parcours des personnes

## - Retrouver une place de citoyen

Etude ANCREAI – 3 catégories de fonctionnement identifiées:

- Des GEM fortement dirigés par une entité extérieure (parrain ou association gestionnaire), avec une présence importante des soignants, des familles ou des professionnels médico-sociaux dans les instances décisionnaires des GEM (AG, CA, bureau) et/ou dans l'accueil → 3 GEM HP (dont deux anciens clubs thérapeutiques) + 3 GEM LCA.
- Des GEM qui revendiquent leur autonomie et leur indépendance vis-à-vis du parrain, dans la gestion des ressources et des activités. Les usagers réfléchissent à et conçoivent leur propre manière de gouverner leur structure, en se défaisant parfois d'outils de gouvernance antérieures ou en les adaptant à leur situation → 5 (+1 GEM) HP
- Des formes intermédiaires (les plus nombreuses) – un attachement du parrain ou du gestionnaire encore fort mais un travail en cours pour définir de nouvelles modalités de fonctionnement.

# Conclusion