

# DEMARCHE D'EVALUATION RÉGIONALE DES GROUPES D'ENTRAIDE MUTUELLE



Année 2015



# Paroles d'adhérents

*« Le GEM, il n'impose pas, c'est une démarche de chacun, il faut du temps, le GEM est là, il vous accueille »*

*« Le GEM n'est pas un lieu de soins mais un lieu où on prend soin les uns des autres »*

*« Casser la solitude, rencontrer des gens, faire des choses que je ne connais pas pour essayer »*

# PRESENTATION DE LA DEMARCHE

# Contexte national

- *Arrêté du 13 juillet 2011 fixant le cahier des charges des Groupes d'Entraide Mutuelle*

Reconnus par la loi handicap du 11 février 2005, les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) sont des structures de prévention et de compensation de la restriction de participation à la vie en société organisés sous forme associative. Les GEM ne constituent pas des structures médico-sociales et peuvent se définir comme un collectif de personnes animées d'un même projet d'entraide. Ces groupes peuvent concerner tout type de handicap. Les personnes susceptibles de fréquenter un GEM sont des adultes que des troubles de santé mettent en situation de fragilité ; l'entraide mutuelle entre personnes ayant vécu ou vivant une expérience de santé similaire est visée. L'objectif est de favoriser des temps d'échanges, d'activités et de rencontres susceptibles de créer du lien et l'entraide entre les adhérents.

# Contexte régional

Département	Nombre de GEM
Loire-Atlantique	7
Maine-et-Loire	6
Mayenne	4
Sarthe	4*
Vendée	4
Région	25

\* 1 GEM en cours de création dans la Sarthe non comptabilisé dans le tableau

21 GEM s'adressent aux personnes en souffrance psychique et 4 GEM aux personnes avec traumatismes crâniens.

# Objectifs de la démarche

- Dresser un état des lieux de l'activité et du fonctionnement des 25 GEM de la région, à partir d'indicateurs quantitatifs et qualitatifs, complémentaires aux rapports d'activité ;
- Avoir une approche des effets produits par les GEM sur les situations de vie et les parcours des adhérents ;
- Analyser l'inscription des GEM sur leur territoire et leur articulation avec l'environnement et les partenaires.

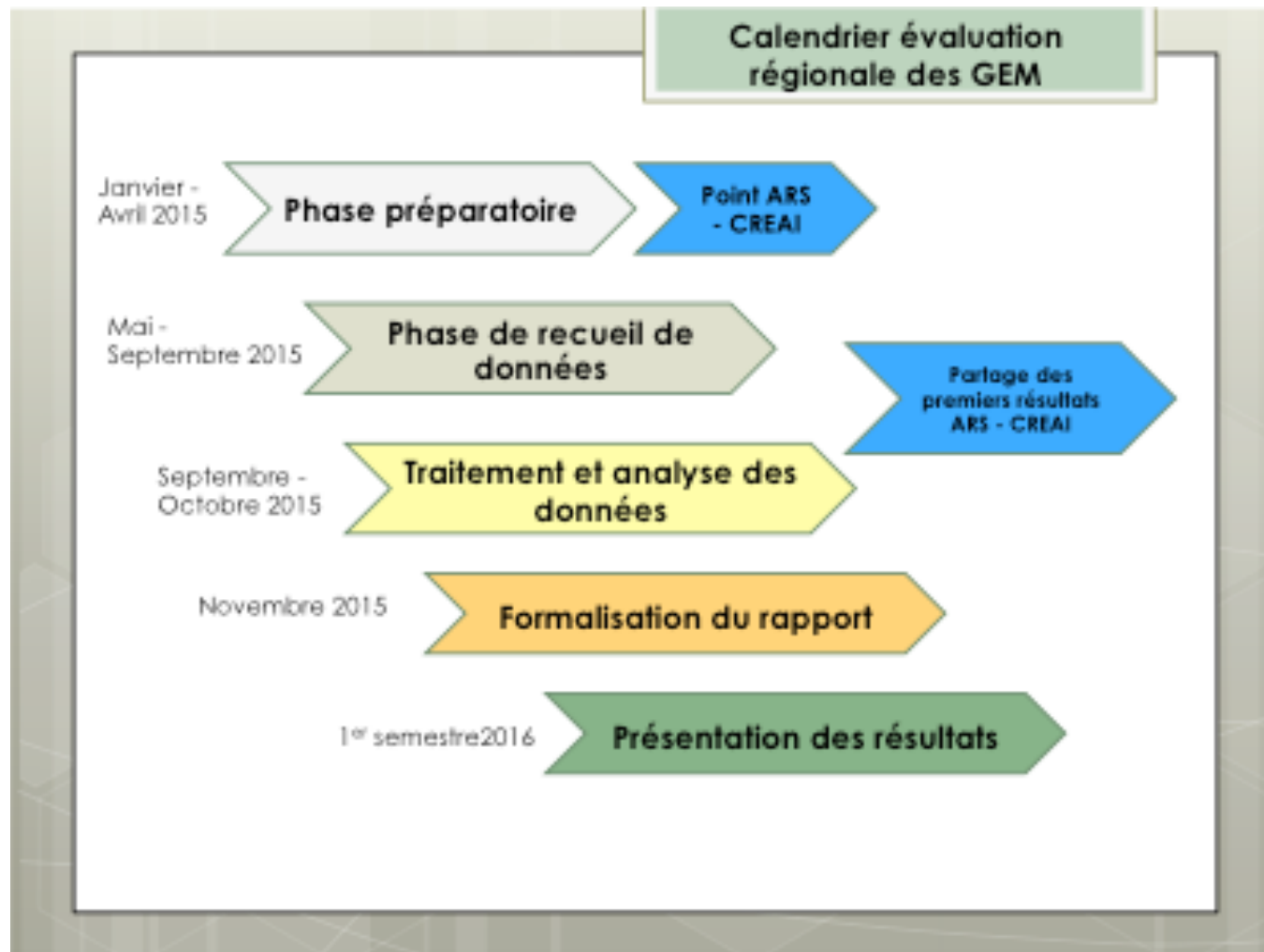
# Méthodologie

- Enquête par questionnaire auprès des 25 GEM de la région
- Recueil de données auprès d'un panel de 8 GEM de la région

Afin de croiser les regards des différents acteurs, 8 GEM ont été retenus selon un choix multicritères (type de population, territoire urbain / rural, date d'ouverture, parrain, fréquentation) pour mener des réunions collectives et des entretiens individuels.

- Rencontres collectives avec des adhérents et le(s) animateur(s) de GEM
- Entretiens avec des adhérents volontaires
- Entretiens avec des tiers volontaires
- Entretiens avec des animateurs
- Entretiens avec des parrains

# Les phases de la démarche





**ETAT DES LIEUX DU  
FONCTIONNEMENT ET DE L'ACTIVITÉ  
DES 25 GEM DE LA RÉGION**

# Profil des adhérents

- Un nombre d'usagers et d'adhérents en augmentation depuis 2011
- Une proportion d'hommes supérieure aux femmes
- Plus de la moitié des adhérents qui ont entre 41 et 60 ans
- Un logement autonome pour la plupart des adhérents

# Fonctionnement associatif

- Tous les GEM sont constitués en association et mettent en place les instances de consultation et de décisions propres au fonctionnement associatif : assemblées générales, conseil d'administration, bureau, réunions entre adhérents, commissions...
- Que l'association assure la fonction d'employeur ou non, les avis sont unanimes, il s'agit de trouver le juste équilibre entre l'incitation à s'impliquer et le respect des souhaits et des fragilités de chacun. Le sens du projet GEM est de faire vivre un lieu de rencontre et d'entraide entre pairs et le fonctionnement associatif en est le support.

# Accueil des nouveaux adhérents

- De façon très majoritaire, les GEM sont vigilants sur l'accueil des nouveaux adhérents et ont réfléchi collectivement cette notion d'accueil en insistant sur l'implication directe des adhérents.
- Des principes concernant l'accueil des nouveaux adhérents existent par la grande majorité des GEM

# Fréquentation du GEM

- Le nombre d'usagers fréquentant le GEM plusieurs fois par semaine augmente chaque année.
- Dans les faits, un groupe de taille plus ou moins importante selon les GEM se constitue souvent comme un noyau qui fréquente régulièrement le GEM et qui porte les différentes activités. Pour autant, il reste ouvert à tous et certains y passent beaucoup moins régulièrement.
- Les modalités de fréquentation du GEM diffèrent selon les parcours des adhérents :
  - Certains fréquentent uniquement le GEM et de façon très régulière depuis longtemps
  - D'autres viennent au GEM mais participent également à d'autres activités dans d'autres structures ou associations
  - La fréquentation du GEM peut être passagère et un tremplin vers une reprise d'activités
  - La fréquentation peut être occasionnelle ou par période, selon les activités, selon l'envie

# Ouverture des GEM

- Le nombre d'heures cumulées d'ouverture a progressé entre 2011 et 2014. La majorité des GEM sont ouverts tous les jours de la semaine et le samedi (19/25) et quelques uns le dimanche. D'autres ouvrent ponctuellement le week-end pour des activités.
- Si l'ouverture du GEM n'est pas conditionnée à la présence des animateurs, on relève des modalités spécifiques d'ouverture dans ces situations : présence d'un ou plusieurs membres du CA, du bureau, procédures particulières au niveau des responsabilités, ouverture restreinte à un groupe d'adhérents...
- L'ouverture en autonomie peut aussi être plus lourde à porter pour les adhérents qui en assument la responsabilité.
- Les questions relatives aux modalités d'ouverture font l'objet de débats et de discussions entre les adhérents pour prendre en compte les souhaits mais aussi les contraintes dans le fonctionnement du GEM.

# Fonction de l'animateur

- La fonction d'animateur/coordonateur est polyvalente et nécessite des qualités d'ouverture, de bienveillance, de connaissances des réseaux.
- Le projet GEM implique de leur part une posture professionnelle singulière. Ils portent une attention permanente pour que les adhérents soient réellement acteurs du GEM tout en étant engagés à leur côté.
- L'animateur a une fonction de régulation et un rôle pivot dans le fonctionnement et l'organisation du GEM. Il est facilitateur de liens entre les adhérents tout en représentant aussi un cadre sécurisant.
- Les qualifications sont diverses, mais pour une part importante elles sont en lien avec les métiers du travail social et de l'animation.

# Fonction du parrain

- Différentes situations de parrainage existent :
  - Activité de parrainage
  - Activité de parrainage et délégation de gestion financière
  - Activité de parrainage et délégation de gestion et fonction employeur
- Les parrains qui exercent aussi la délégation de gestion et la fonction employeur sont les plus représentés.
- Les conventions de parrainage précisent les missions de chacun au regard du cadre.
- Le lien avec le bureau de l'association d'adhérents est fondamental et se traduit dans les pratiques du parrain.
- Les rencontres avec le parrain se déroulent selon une temporalité variable en fonction des GEM. Les échanges portent sur ce qui s'est passé, sur ce qu'ils voudraient faire (projets).



# INSCRIPTION DU GEM SUR SON TERRITOIRE

# Maillage territorial

- Les GEM sont implantés dans les villes importantes de chacun des départements et dans des communes plus rurales. Le maillage de l'ensemble du territoire est complexe du fait de la couverture territoriale de chaque GEM. Il pose la question de la mobilité et de l'accessibilité dès que les personnes sont éloignées du lieu d'implantation.
- Globalement les GEM sont situés en centre ville ou dans un quartier à proximité de la vie de la cité, des services de droit commun, des commerces, des acteurs associatifs...
- Plusieurs GEM interrogent la capacité d'accueil maximale du GEM pour garantir le sens du projet : convivialité, entraide, rupture de l'isolement, rencontre entre pairs et prise en compte de la fragilité psychique des adhérents ?

# Modalités de connaissance du GEM

- Pour l'ensemble des GEM, les structures médico-sociales (ESAT, FAM, UEROS, SAMSAH, SAVS, CSAPA) et le bouche à oreille (adhérents du GEM, associations, communication des GEM) contribuent aussi à faire connaître le projet des GEM.
- Concernant les GEM handicap psychique (22/25), le secteur psychiatrique est pour la grande majorité d'entre eux celui qui fait connaître principalement le GEM.

# Accessibilité du GEM

- Globalement les adhérents habitent principalement dans la commune d'implantation du GEM ou les communes environnantes.
- Si les GEM situés en zone urbaine sont bien desservis par les transports en commun, certains notent cependant des freins dans l'accès au GEM : territoire étendu, temps de transport qui peuvent être trop longs, coût, fréquentation importante dans les transports qui peut être source d'angoisse.
- L'éloignement géographique du lieu d'implantation du GEM est relevé comme un frein, d'autant plus en milieu rural du fait de l'absence ou du manque de transports en commun. Certains territoires ne sont pas couverts par les transports en commun.
- Les difficultés de déplacement sont identifiées comme un des facteurs de l'isolement.

# OUVERTURE DU GEM SUR SON ENVIRONNEMENT ET LES PARTENAIRES

# Accès aux ressources du territoire

- **Actions auprès des adhérents**
  - Information, affichage et mise à disposition de plaquettes sur les structures, partenaires, événements, sorties, activités...
  - Accompagnement des adhérents dans la mise en place de projets collectifs en lien avec les acteurs locaux
- **Actions auprès des partenaires**
  - Réunions, rencontres, diffusions d'information sur le GEM
  - Intervention et représentation du GEM dans des instances institutionnelles ou locales
- **Actions auprès de la population générale**
  - Participation à des événements locaux : forums des associations, porte ouverte, conférence, semaine d'information sur la santé mentale
  - Diffusion d'informations pour faire connaître le GEM : articles de journaux, blog, panneau d'affichage de la ville, radio...

# Partenariats

- Les partenariats des GEM sont nombreux et très diversifiés selon les opportunités, les projets, et les activités menées. Ils ne sont pas nécessairement formalisés par une convention et nombreux sont ceux qui se tissent dans l'informel.
- Les nombreux types de partenaires témoignent de l'implantation des GEM dans la vie de la cité et des liens qu'ils créent avec les acteurs de proximité.
- Articulation avec les professionnels de santé : retours différents selon les GEM, le contexte de leur création, leur implantation territoriale et les types de liens existants entre les professionnels de santé et le GEM
- Il exerce également une fonction complémentaire au suivi thérapeutique en se distinguant d'un lieu de soin. Les adhérents mettent en avant la fréquentation volontaire et l'absence de soignant.
- Globalement, l'articulation avec les lieux de soins est souhaitée par les GEM notamment pour un soutien ou un passage de relais quand certaines situations le nécessitent (rechutes, arrêt du traitement, mises en danger...).

# ROLE ET FONCTION DU GEM



# Spécificités du GEM

- La spécificité du GEM repose sur la notion de pair-aidance mise en avant tant par les adhérents, les animateurs que les parrains. La liberté de venir ou non est aussi un marqueur fort des GEM : on y vient parce qu'on le peut, parce qu'on le souhaite, parce qu'on y rencontre des pairs avec qui on échange, on partage des activités.
- La libre adhésion et donc la liberté de fréquentation différencient bien la fonction du GEM par rapport à un lieu de soins. Les adhérents évoquent également les représentations liées au handicap ou aux troubles psychiques qu'ils ressentent en dehors du GEM et qui peuvent freiner de nombreux adhérents à fréquenter d'autres lieux.
- Le fonctionnement associatif lui confère une dimension apprenante dans la prise de décisions collectives et démocratiques.

# Participation, co-construction, prise de responsabilités

- Les adhérents sont invités à participer à la co-construction du projet GEM.
- La prise de responsabilités peut ainsi s'effectuer à différents niveaux selon les souhaits, le rythme et les possibilités de chacun. En prenant des responsabilités au sein du GEM, les adhérents se sentent reconnus et valorisés dans leur fonction. La responsabilisation renforce également le sentiment d'utilité, la prise de confiance en soi, la capacité à prendre des initiatives.
- La prise de responsabilités n'est pas une finalité, il paraît important de trouver l'équilibre entre l'incitation à la prise d'initiatives et le respect des souhaits de la personne, ses fragilités et l'aspect fluctuant des troubles psychiques.

# EFFETS PRODUITS PAR LE GEM SUR LES PARCOURS DE VIE DES ADHERENTS

# Lutte contre l'isolement et création de liens sociaux

- Les GEM confirment le rapport entre fréquentation du GEM et renforcement des liens sociaux, l'effet le plus fréquemment cité étant la lutte contre l'isolement.
- Le GEM est vecteur de rencontres qui peuvent se prolonger en dehors du GEM et créer ainsi des amitiés.
- Le rôle ressource du GEM est confirmé tant par les adhérents que par leurs proches qui valorisent son utilité sociale : espace de rencontre, implication dans la vie du GEM, participation à des activités.
- Les adhérents indiquent le rôle important du GEM dans leur vie, ils y retrouvent une « place », ont le sentiment d'être compris et surtout pas jugés par le regard extérieur.

# Changements perçus

- Le GEM est identifié comme un lieu de socialisation où on peut faire connaissance avec d'autres et partager des sorties, des activités ; on y vient par choix.
- Le GEM a aussi un effet dynamisant, est une bonne raison de sortir de chez soi et donc de la solitude ou de l'exclusion pour certains.
- Fréquenter le GEM, c'est aussi (re)prendre un rythme de vie concernant les horaires, les repères de la vie sociale, se (ré)investir dans une vie de groupe, s'organiser dans son emploi du temps, gérer ses priorités, son budget par rapport aux activités proposées.

# DIFFICULTES RENCONTREES PAR LES GEM

# Difficultés dans la vie collective au sein du GEM

- Des difficultés relationnelles, de gestion de conflits, de situations d'agressivité, de violence et leurs répercussions sur la dynamique de groupe
- Les incompréhensions et tensions liées aux différences et à la manifestation des troubles psychiques
- Le respect des règles de vie collective
- L'accueil de personnes non stabilisées en grande souffrance

# Difficultés dans la mobilisation des adhérents

- Un décalage entre l'envie de faire des choses et se mobiliser pour y parvenir
- Des difficultés à motiver et fédérer sur des projets à long terme
- Des pathologies et/ou des situations de handicap qui peuvent être un frein à l'insertion sociale et professionnelle
- Des risques d'injonction à la participation et à l'implication



# Difficultés dans le fonctionnement du GEM

- La nécessité d'assurer la continuité dans le projet associatif quand des adhérents quittent le GEM ou se désinvestissent ou quand leur état ne leur permet pas de s'impliquer de façon régulière
- Des difficultés d'adhésion au fonctionnement du GEM, responsabilités qui reposent souvent sur quelques uns qui peuvent se décourager du fait des différences d'implication ou des priorités qui diffèrent selon les adhérents
- La gestion des demandes de nouvelles adhésions et l'augmentation de la fréquentation : questionnement sur la capacité d'accueil du GEM, la qualité de l'accueil, le respect du projet GEM, taille critique pour maintenir le lien entre les adhérents ?
- Les demandes liées à des difficultés sociales, financières, médicales et le passage de relais parfois difficile

# Difficultés dans la gestion des moyens financiers du GEM

- Des difficultés financières : baisse ou absence de co-financements à la subvention de fonctionnement de l'ARS, augmentation des charges (loyers, salaires, activités...), difficultés dans la recherche de financements, enveloppe restreinte et fermée, peu de souplesse dans la gestion pluriannuelle des financements
- Une insuffisance de temps d'animateurs (fonction pivot dans le projet du GEM, la vie de groupe et le lien avec les partenaires), période de fermeture en l'absence des animateurs
- Une étendue du territoire et des moyens insuffisants pour le couvrir (délocalisation de locaux, frais de transports...)
- Un coût dissuasif de certaines activités pour les adhérents du fait de leur budget mais aussi du budget limité pour le GEM
- Certains locaux ne sont pas accessibles ou insuffisamment adaptés pour l'accueil des adhérents

# Difficultés dans l'ouverture du GEM sur son environnement

- Des difficultés à faire évoluer le regard sur la souffrance psychique ou le handicap invisible et la solitude qui en découle.
- Le manque de (re)connaissance du GEM par les acteurs locaux ou manque de liens vers des structures plus adaptées selon l'état de santé de la personne
- Le temps nécessaire pour nouer des partenariats impliquant les adhérents au regard des moyens disponibles au GEM (insuffisance de temps de salariés)
- L'engagement des adhérents dans l'association déjà très mobilisateur qui pourrait les freiner à investir d'autres champs à l'extérieur
- L'adressage par défaut de certaines personnes vers le GEM comme un lieu de soins ou d'accompagnement personnalisé
- La stigmatisation du lieu qui peut être dissuasive pour des adhérents potentiels

# SOUHAITS ET PISTES D'AMELIORATION

# Utilité sociale du GEM

- Principe de pair émulation
  - Renforcer la prise de conscience des adhérents de leurs capacités afin qu'ils puissent se valoriser et se sentir plus à l'aise avec d'autres.
- Valorisation des rôles sociaux
  - Mieux définir le rôle des acteurs de l'association
  - Envisager la formation des administrateurs
  - Continuer à soutenir la représentation des usagers au sein de différentes instances (SISM, commission « qualité de vie », commission municipale accessibilité, associations soignants/soignés ...)
- Prise en compte de la fragilité des adhérents
  - Maintenir la vigilance entre incitation à la responsabilisation et fragilité des adhérents
  - Proposer des temps d'échanges de pratiques pour les administrateurs

# Accessibilité

- Réfléchir aux moyens à mobiliser pour favoriser l'accès au GEM en zone rurale
- Adapter les locaux à l'accueil des personnes à mobilité réduite
- Avoir un soutien plus important des partenaires institutionnels dans la recherche de locaux

# Partenariats

- Participer à des événements organisés par des associations de proximité (forums des associations, SISM, projets locaux...)
- Mener davantage d'actions sur le territoire pour mieux se faire (re)connaître
- Améliorer le partenariat et envisager la mutualisation des activités
- Mettre en place des temps de rencontres pour permettre une co-construction du partenariat, notamment avec les professionnels de santé (psychique et somatique)
- Poursuivre les actions qui contribuent à faire évoluer les représentations sur le handicap dans une logique de déstigmatisation.
- Officialiser des partenariats existants par des conventions.

# Fonctionnement du GEM

- Clarifier le rôle des animateurs/coordonateurs car la fonction est multiple (animation, coordination, gestion,...)
- Sécuriser le statut des salariés
- Soutenir les salariés dans l'exercice de leur fonction : systématiser la mise en place de temps d'analyse de pratique et de formation
- Elaborer une trame de rapport d'activités harmonisée
- Clarifier les indicateurs : usagers, adhérents, fréquentation, ouverture...
- Conserver la spécificité du rôle de parrain



# Fonctionnement du GEM

- Etre vigilant pour que le GEM reste à taille humaine
- Réfléchir à la création d'un autre GEM quand le nombre d'adhérents est trop important
- Continuer les rencontres inter GEM pour échanger sur les fonctionnements, les pratiques et les bonnes idées à prendre
- Créer un site internet collaboratif pour que les GEM puissent partager des informations utiles sur leurs activités, leurs ressources, leurs difficultés, leurs astuces...
- Pérenniser et rendre adéquats les moyens financiers pour conforter les projets des GEM

# Paroles d'adhérents

*« C'est un lieu convivial où on fait des activités, ce n'est pas un lieu de soins »*

*« Nous sommes capables de prendre une décision, de prendre nos responsabilités, avant on ne pouvait pas »*

*« On est acteur, partie prenante, on n'est pas mis à l'écart, c'est extraordinaire »*

*« Je n'aime pas la solitude, la solitude ça pèse lourd, le GEM c'est un bon remède contre la solitude »*

*« Heureusement qu'il y a le GEM dans ma vie, je me sens beaucoup mieux, j'arrive mieux à gérer mon temps »*

*« Ca permet d'exister vraiment au sein de la société »*