

ÉTAT

DES LIEUX

Décembre 2020



Les Groupes d'Entraide Mutuelle en Auvergne-Rhône-Alpes : Fonctionnement, besoins et pistes d'actions.

État des lieux réalisé à partir d'une enquête régionale
Recueil de données : IREPS ARA, ADES du Rhône, ADESSA
Réalisation : décembre 2018 - janvier 2020



IREPS Auvergne-Rhône-Alpes
Instance Régionale d'Éducation
et de Promotion de la Santé



ADES du Rhône et de la Métropole de Lyon
Association Départementale
d'Éducation pour la Santé



ADESSA
Association Départementale d'Éducation
Sanitaire et Sociale de l'Ain

Réalisé avec le soutien
de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes



TABLE

DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES.....	2
I. SYNTHÈSE DE L'ÉTAT DES LIEUX :	3
1.1. Extraits des enjeux et besoins repérés par l'enquête.....	3
1.2. Une participation à l'enquête favorisée par l'implantation départementale de l'IREPS, l'ADES du Rhône et l'ADESSA.....	4
1.3. Conclusion.....	4
II. CONTEXTE, OBJECTIFS DE L'ÉTAT DES LIEUX.....	6
2.1. Contexte.....	6
2.2. Objectifs de l'état des lieux : pourquoi une enquête auprès des GEM en Auvergne-Rhône-Alpes ?	8
III. MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTAT DES LIEUX.....	9
3.1. Démarche et modes de recueil.....	9
3.2. Les biais de l'enquête.....	10
IV. RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE.....	11
4.1. Qui sont les GEM de notre région ?	11
4.2. Accessibilité et stabilité.....	17
4.3. Pouvoir d'agir et autonomie.....	23
4.4. Le partenariat : liens avec la cité et les autres GEM.....	26
4.5. La formation des adhérents.....	30
V. RESTITUTION ET CO-CONSTRUCTION DES PISTES D'ACTION	34
5.1. Les restitutions des résultats : une restitution régionale, onze restitutions locales.....	34
5.2. Thématiques abordées lors des restitutions et pistes d'actions.....	36
VI. CONCLUSION.....	46



I. SYNTHÈSE DE L'ÉTAT DES LIEUX :

Les GEM sont des associations majoritairement gérées par et pour les personnes vivant avec des troubles psychiques. Même s'ils sont régis par le même cahier des charges, les GEM sont des structures hétérogènes marquées par l'histoire de leur création, les personnes qui y participent régulièrement ou temporairement. Malgré ces différences, chaque GEM a besoin de conditions d'accueil agréables et adaptées aux activités et nombre d'adhérents. La coordination entre membres du conseil d'administration, salariés et parrain semble être un enjeu de stabilité, ainsi que la reconnaissance et la fidélisation des salariés. Activant différents leviers, chaque GEM apporte à ses adhérents du soutien, des repères, de l'apaisement, du pouvoir d'agir et aide l'autonomie. Tous luttent contre l'isolement, en agissant en prévention et promotion de la santé. Certains ont une implantation locale forte, notamment dans les territoires qui disposent de Contrats Locaux de Santé Mentale. Cependant, ce sont des structures complexes et fragiles, influencées par leur environnement, leur accessibilité, leurs partenariats et les activités et formations qui s'y déroulent.

L'IREPS ARA, l'ADES du Rhône et l'ADESSA ont mené sur le 1^{er} trimestre 2019 une enquête régionale pour mieux comprendre ces associations, comprendre comment elles agissent en promotion de la santé et faire connaître leurs actions.

1.1. EXTRAITS DES ENJEUX ET BESOINS REPÉRÉS PAR L'ENQUÊTE

L'enquête confirme que les GEM agissent fortement contre l'isolement : 90% des adhérents concernés par l'isolement se sentent moins isolés depuis qu'ils viennent au GEM.

Une accessibilité territoriale inégale : majoritairement implantés en centre-ville, les GEM doivent être accessibles à leur public moins véhiculé que la population générale. Les zones rurales présentent des distances d'accès au GEM jusqu'à deux fois plus importantes. Des réponses restent à imaginer pour offrir une couverture effective dans les zones rurales.

Les GEM sont souvent impliqués dans la cité pour participer aux instances et actions de santé mentale et notamment de lutte contre la stigmatisation. Ce rôle est désiré pour certain, quand d'autres souhaitent mettre à distance les questions de santé mentale et être actifs dans d'autres champs. Quels que soient les types d'engagements pris (associatif, culturel, citoyen, militant), une vigilance est nécessaire pour éviter l'épuisement des volontaires parfois peu nombreux.

Les conditions d'accueil et de fonctionnement du GEM sont des enjeux fondamentaux pour assurer son bon fonctionnement : l'accessibilité et la qualité des locaux sont indispensables pour que le GEM puisse réaliser ses missions. La reconnaissance, la fidélisation et l'accompagnement des équipes de bénévoles et salariés ont un impact majeur sur son dynamisme. L'histoire de sa création, les relations aux parrains et gestionnaires influencent ses modes d'action et de soutien au développement du pouvoir d'agir des personnes.

Prendre soin de soi et des autres est une préoccupation des adhérents qui se retrouve dans les formations proposées et demandées dans les GEM :

> **Se former aux 1^{ers} secours : formation la plus effectuée et également la plus demandée par les adhérents.**

> **Monter en compétences pour mieux faire fonctionner le GEM.**

> **Soutenir les formations en informatique et participer à réduire la fracture numérique.**

> **Aborder la communication pour favoriser le vivre ensemble dans ces "familles" que peuvent être les GEM.**

> **Être accompagné au témoignage du parcours avec la maladie psychique et lutter contre la stigmatisation.**



1.3. CONCLUSION

Les GEM réalisent leur mission première (missions fixées par arrêté ministériel) : la lutte contre l'isolement. Mais c'est un jeu d'équilibre fragile, entre soutien et accueil des individus, dans leur singularité et préservation du groupe. Encourageant la restauration de la confiance en soi et dans les autres, ils soutiennent le développement du pouvoir d'agir des personnes fragilisées par des parcours de santé et de vie compliqués. Chaque partie prenante du GEM (membres du bureau, salariés, parrain, gestionnaire lorsqu'il y en a) doit pouvoir collaborer sereinement pour assurer cette stabilité. Enfin, l'enquête a mis à jour des enjeux à considérer pour penser l'avenir des GEM, telle la question du renouvellement des adhérents, la présence d'un département sous doté par rapport à sa population ou le besoin de reconnaissance et de fidélisation des salariés.

1.2. UNE PARTICIPATION À L'ENQUÊTE FAVORISÉE PAR L'IMPLANTATION DÉPARTEMENTALE DE L'IREPS, L'ADES DU RHÔNE ET L'ADESSA

Cette enquête quantitative a été financée par l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes. En 2019, les 7 délégations départementales de l'IREPS ARA, ainsi que ses partenaires ADES du Rhône et ADESSA, sont allés à la rencontre de l'ensemble des GEM de la région. 45 GEM ont pu être interrogés, les enquêteurs s'adaptant aux possibilités et contraintes de chacun. Après l'analyse des données collectées, les résultats ont été mis en perspective avec l'enquête qualitative de l'ANCREAI et les bilans de la CNSA et l'ARS (*en page suivante, index des données utilisées*). A la suite de cette analyse, onze restitutions locales rassemblant plusieurs GEM ont été proposées entre novembre 2019 et février 2020. Ces occasions de présenter et discuter les résultats avec les adhérents ont aussi permis de co-construire avec eux des pistes d'actions.

Les troubles psychiques

L'expression des troubles psychiques peut être émotionnelle, cognitive et/ou comportementale, en lien avec une modification du vécu. Ils sont la conséquence de toute perturbation affectant la santé mentale de manière plus ou moins intense et s'étalent entre une absence totale de manifestations et des manifestations très marquées. Au-delà d'un seuil propre à chaque personne, l'expression de ces manifestations entraîne une souffrance. C'est cette dernière qui définit l'existence d'un trouble psychique.

Public des GEM

Les GEM accueillant toute personne qui présente des troubles psychiques demeurent largement majoritaires (**74,3 %**). D'autres peuvent se spécialiser dans l'accueil des personnes vivant avec des traumatismes crâniens ou un trouble du spectre autistique. Il existe également des GEM d'accueil mixte.



L'enquête en chiffres

- > 45 GEM participants sur 48 sollicités (soit un taux de réponse de **94 %**)
- > 44 groupes d'adhérents
- > 378 adhérents
- > 66 salariés

La proximité des équipes départementales de l'IREPS et des partenaires ADES du Rhône et ADESSA ont favorisé la participation à l'enquête.

Méthode de l'enquête

L'ensemble des GEM financés par l'ARS ARA (données 2017) ont été sollicités.

- > 4 modes de recueils de données utilisés dans chaque GEM : 3 questionnaires auto-administrés ; adhérents, salariés, structures. 1 entretien de groupe composé d'adhérents (de 3 à 12).
- > Ces outils ont permis d'appréhender les bases de fonctionnement des GEM et de recueillir :
 - quelles perceptions les adhérents ont de leur GEM et de leur investissement,
 - ce que le GEM leur apporte,
 - des besoins des GEM, des adhérents, des salariés.

Index des études utilisées

- > ANCREAI, *Evaluation qualitative des effets produits par les GEM sur les situations de vie de leurs adhérents*, Rapport Novembre 2017. <http://ancreai.org/etudes/evaluation-qualitative-des-effets-produits-par-les-gem-sur-les-situations-de-vie-de-leurs-adherents/>
- > CNSA, *Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle, année 2018, juillet 2019*. https://www.cnsa.fr/documentation/bilan_gem_2018_vf.pdf
- > ARS, *remontées d'activités GEM, 2018*.



II. CONTEXTE, OBJECTIFS DE L'ÉTAT DES LIEUX

2.1. CONTEXTE

2.1.1. LA PROMOTION DE LA SANTÉ MENTALE ET LA LUTTE CONTRE LE STIGMA ET L'AUTO-STIGMA : UN ENJEU DE CITOYENNETÉ

Les politiques publiques de santé mentale reposent de plus en plus sur une approche globale de ce concept jusqu'alors trop souvent réduit à la problématique de la maladie mentale dans les représentations sociales. En effet, comme le souligne l'OMS, *"La santé mentale est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité"*.¹

Les axes stratégiques du Projet Régional de Santé déclinent cette approche globale de la santé mentale en soulignant l'importance de prendre en considération le parcours de vie des personnes concernées par des troubles psychiques, et pas seulement leurs parcours de soins ou de santé. Aussi, comme en réfère Alain EHRENBURG, *"les problèmes de santé mentale ne sont plus seulement des problèmes spécialisés de psychiatrie et de psychologie clinique, ils relèvent également de la vie sociale qu'ils traversent de part en part"*.²

Le concept de santé mentale reste très stigmatisé en population générale et l'auto-stigmatisation des personnes concernées par des troubles psychiques ne favorise pas leur santé au sens large. Le développement du pouvoir d'agir des personnes (usagers/citoyens/habitants), leur permettant de reprendre leur santé et leur bien-être en main, représente donc un enjeu particulièrement prégnant dans le champ de la santé mentale où le poids de la stigmatisation compromet la parole et l'exercice de la citoyenneté, l'accès aux soins et la réinsertion dans la société.

À la croisée des enjeux de la promotion de la santé, des recommandations nationales, régionales et à l'échelle des territoires, l'enquête réalisée dans le cadre du projet "Promouvoir la santé au sein des GEM", mené par l'IREPS Auvergne-Rhône-Alpes, s'est intéressée à l'accompagnement mis en œuvre par les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM).

Ces acteurs s'avèrent jouer un rôle majeur dans la lutte contre l'isolement et pour le renforcement de la confiance en soi et du pouvoir d'agir des personnes vivant avec des troubles psychiques. Ce rapport veut éclairer leurs pratiques et identifier leurs besoins pour consolider et développer leurs missions.

2.1.2. PUBLIC CIBLE : LES GEM

Introduits par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) sont des dispositifs essentiels dans le paysage de la santé mentale. Véritables outils d'insertion dans la cité, outil de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale des personnes en grande fragilité, les GEM axent leur projet sur le développement du pouvoir d'agir et de l'empowerment des personnes concernées par des troubles psychiques, à la croisée des parcours de soins, de santé et de vie. Ils n'ont pas vocation à être des lieux de soins, mais contribuent à la santé globale des personnes concernées.

"Les GEM sont dédiés aux personnes présentant un handicap résultant de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise, d'un trouble du spectre de l'autisme ou autre trouble du neuro-développement. Ce sont des associations portées par et pour ces personnes. Elles reposent sur la philosophie du soutien par les pairs qui rencontrent des difficultés similaires, et sont donc à même d'apporter un soutien, une écoute, un partage d'expériences autour des troubles et du parcours de chacun. [...] Le GEM est un lieu où l'on va réapprendre à vivre avec les autres, mais de manière sécurisante, où le groupe va pouvoir être un terrain d'apprentissage et d'expérimentation de la vie en société."

Source : Cahier pédagogique de la CNSA, 2019.



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



(Source Psycom)

1 https://www.who.int/topics/mental_health/fr/ https://www.who.int/topics/mental_health/fr

2 Alain Ehrenberg : La santé mentale est une question sociale, https://www.liberation.fr/france/2016/12/12/alain-ehrenberg-la-sante-mentale-est-une-question-sociale_1534778p46

2.1.3. CONTEXTE DE DÉVELOPPEMENT DES GEM ET DYNAMIQUE GÉNÉRALE AUTOUR DE LA SANTÉ MENTALE

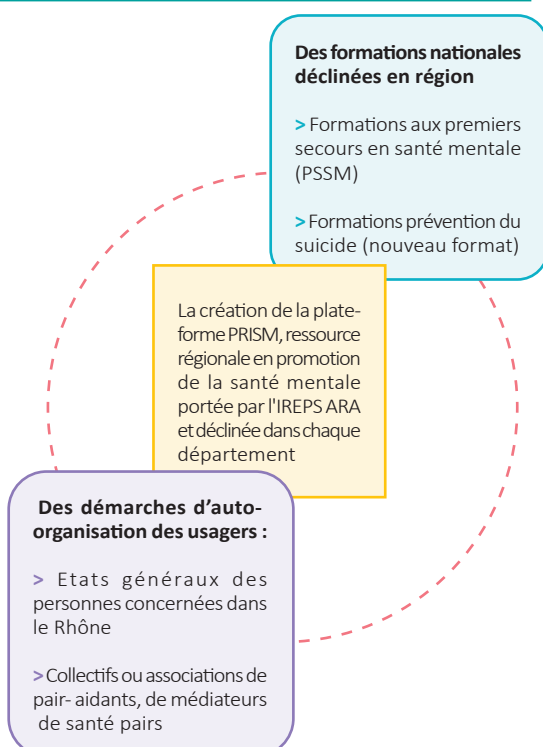
Un cadre législatif qui souligne la place des "personnes concernées" et vise à améliorer les conditions de vie, d'inclusion sociale et la citoyenneté des personnes en situation de handicap psychique.

> **Feuille de route Santé mentale et psychiatrie : Action n°34** : Améliorer les dispositifs, actions et interventions par les pairs visant à l'inclusion des personnes dans la cité.

> **Projet Régional santé mentale 2018-2022, Axe santé mentale : Objectif spécifique 7** : Optimiser le parcours de vie et de soins des personnes souffrant de troubles psychiques ou en situation de handicap psychique selon leurs besoins, notamment en généralisant les pratiques favorisant le rétablissement, dont celles de réhabilitation psycho-sociale.

> **Projets Territoriaux de Santé Mentale (PTSM) : Décret n°2017-1200 du 27 juillet 2017, priorité 5** : Le projet territorial de santé mentale a pour priorité l'organisation des conditions du respect et de la promotion des droits des personnes présentant des troubles psychiques, du renforcement de leur pouvoir de décider et d'agir et de la lutte contre la stigmatisation de ces troubles.

Autres dynamiques en Auvergne-Rhône-Alpes

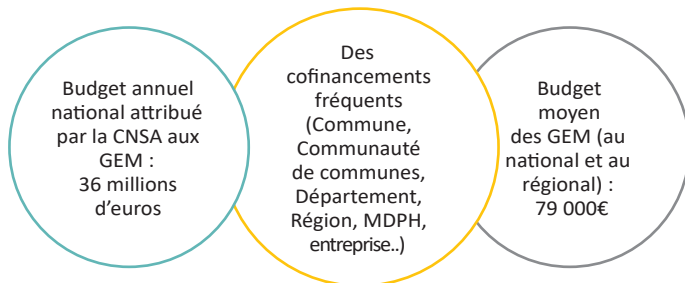


L'IREPS ARA et ses partenaires (ADES 69 et ADESSA) soutiennent une approche positive de la santé mentale qui se base sur la définition de l'OMS de la santé mentale, c'est-à-dire une "ressource de la vie permettant de composer avec les difficultés ordinaires du quotidien et de mener une vie épanouie et contributive à la collectivité". Ainsi la santé mentale va au-delà de la seule absence de maladie mentale. Le modèle de Reyes considère trois dimensions : les troubles psychiques (avec ou sans symptômes), le bien-être émotionnel et psychologique (état de bien être ressenti, épanouissement...) et la participation sociale (intégration, acceptation et contribution sociale).

C'est dans cet esprit que l'IREPS ARA propose depuis 2019 une plateforme ressource d'appui aux acteurs, et aux dynamiques locales en santé mentale : la Plateforme Ressource Intersectorielle en Santé Mentale Auvergne-Rhône-Alpes (PRISM ARA). Ce dispositif se décline dans chaque département en s'adaptant aux réalités et besoins des acteurs locaux. Il suit 3 axes :

- > Diffuser une culture de promotion de la santé mentale et de lutte contre la stigmatisation,
- > Optimiser le repérage de la souffrance psychique,
- > Soutenir la coordination des acteurs de la santé mentale.





En France, 62 nouveaux GEM financés par la CNSA/ARS en 2017-2018 (+ 10% d'augmentation budgétaire annuelle)

Quelques repères financiers relatifs aux GEM :

Source : Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle

2.2. OBJECTIFS DE L'ÉTAT DES LIEUX : POURQUOI UNE ENQUÊTE AUPRÈS DES GEM EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES ?

Les Groupes d'Entraide Mutuelle sont des dispositifs qui participent à la promotion de la santé mentale **pour** des publics en situation de handicap. Structures généralement de petite taille, ce sont pourtant des acteurs majeurs dans le paysage des acteurs de la santé mentale.

Leurs activités et leurs besoins sont toutefois mal documentés, les sources de données nationales ou locales étant partielles. Si une évaluation qualitative nationale a été réalisée par le Centre Régional d'Etudes d'Actions et d'Information Île-de-France en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) en 2017, il n'existait, à notre connaissance, aucun travail sur la région. Un état des lieux sur la situation en Auvergne-Rhône-Alpes s'imposait.

Ce travail a également constitué un levier pour se rencontrer, se comprendre, et identifier les besoins et envies des adhérents.



III. MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTAT DES LIEUX

3.1. DÉMARCHE ET MODES DE RECUEIL

Cet état des lieux s'appuie sur 3 types de sources :

- > des analyses sur les GEM : l'évaluation qualitative nationale de l'ANCREAI de 2017 et bilan d'activité des GEM en 2018 du CNSA,
- > des données brutes issues du recensement d'activité des GEM en ARA par l'ARS en 2018,
- > un recueil de données qualitatives et quantitatives réalisé par questionnaires par l'IREPS ARA en 2019.

La démarche d'enquête s'est voulue exhaustive en allant à la rencontre de 48 GEM de la région Auvergne-Rhône-Alpes financés par l'ARS à date de l'enquête.

3.1.1 MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE RÉGIONALE

Les questionnements suivants ont guidé la conception des questionnaires :

Quels sont les GEM sur les territoires en ARA ? Existe-t-il des spécificités territoriales ?

Quels sont les besoins de leurs membres ? Quels sont les besoins des professionnels salariés des GEM, en matière de formation notamment ?

De quel accompagnement ou appui les GEM ont-ils besoin pour promouvoir la santé de leurs membres ?

Quelle coordination existe-t-il au niveau départemental, régional ?

Quels sont leurs partenariats sur les territoires ?

Quelles sont les interrelations entre les GEM aux échelles territoriale et régionale ?

4 modes de recueils de données :

> **un questionnaire auto-administré "structure"** adressé pour appréhender les bases de fonctionnement des GEM. A charge des salariés ou des membres du Conseil d'Administration de l'association de la remplir sur papier.

> **un questionnaire "groupe d'adhérents"** pour recueillir auprès de groupes d'adhérents d'un même GEM les perceptions du fonctionnement GEM, les partenariats, les activités, les actions vers l'extérieur, les formations et les besoins. La passation de ces questionnaires s'est faite à l'occasion d'une rencontre entre un chargé de projet IREPS (ou ADES/ADESSA) du territoire et les adhérents et salariés du GEM.

> **un questionnaire auto-administré "individuel adhérent"** rempli sur papier par les adhérents eux-mêmes, pour recueillir des éléments sur les habitudes des personnes, leur investissement, ce que leur apporte le GEM et leurs besoins.

> **un questionnaire auto-administré "individuel salarié"**, adressé aux salariés pour préciser leurs propres besoins.

Ces modes de recueil ont été soutenus par un guide de passation pour assurer une homogénéité de réalisation de l'enquête dans les différents départements.

Les données recueillies ont été saisies, anonymisées et traitées par le logiciel Modalisa au siège de l'IREPS ARA.

Les autres enquêtes et rapports consultés

> Évaluation qualitative des effets produits par les GEM sur les situations de vie de leurs adhérents, ANCREAI, 2017. <http://ancreai.org/etudes/evaluation-qualitative-des-effets-produits-par-les-gem-sur-les-situations-de-vie-de-leurs-adherents/>

> Bilan d'activité des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) en 2018, CNSA, 2019. https://www.cnsa.fr/documentation/bilan_gem_2018_vf.pdf

> Grille de remontée d'activités des GEM, ARS ARA 2018.

3.1.2. CALENDRIER DES ÉTAPES DE L'ENQUÊTE

Janvier-fév. 2019

Conception des outils

- > Groupe de travail des chargés de projets de proximité + Référente régionale IREPS / Méthode d'enquête
- > 4 questionnaires : structure/groupe/individuel adhérents/individuel salariés

Mars-juin 2019

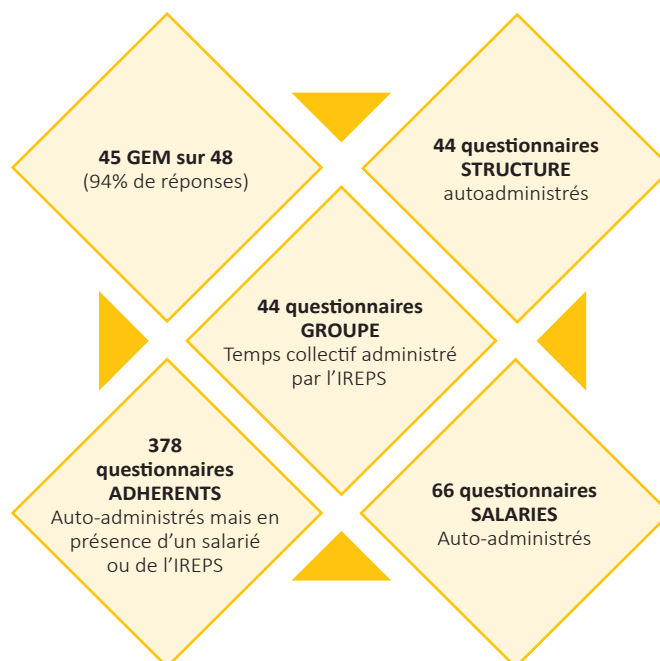
Recueil de données

- > Passation dans les 45 GEM participants / Guide de passation
- > Organisation de 44 temps collectifs pour le questionnaire de groupe par les CP IREPS
- > Saisie des données

Juillet-nov. 2019

Analyse des données

- > Nettoyage/recodage/analyse des données (Modalisa)
- > Groupe de travail CP IREPS/Réf méthode d'enquête/personnes concernées/salariés GEM : analyse des premiers résultats



3.1.3. UNE TRÈS FORTE PARTICIPATION

94 % des GEM ont contribué à l'enquête. Nous pensons que l'implantation de l'IREPS, ADES et ADESSA, et leur proximité dans les départements ont contribué à cette forte participation.

Les chargés de projets de proximité ont pris le temps d'aller à la rencontre des GEM, de se présenter et de présenter le projet, avant de démarrer l'enquête. Cela s'est fait au rythme des GEM et selon des modalités diverses qui leur convenaient (rencontres, communications téléphoniques, mails, utilisations des diverses modalités).

Le temps du recueil de données (mars à juin) et l'adaptation des chargés de projet aux réalités rencontrées par les GEM ont été de réels leviers de participation.

Le nombre total de répondants varie d'une question à l'autre puisque tous les GEM interrogés n'ont pas systématiquement répondu au 4 modes de recueil détaillé ci-dessus.

3.2. LES BIAIS DE L'ENQUÊTE

Les biais d'enquête correspondent aux hypothèses que nous pouvons imaginer de l'impact de notre méthodologie sur les réponses.

- > **Biais de répondants** : les adhérents ayant participé sont sûrement ceux qui viennent aux GEM plus facilement (transport) et/ou qui s'y sentent bien.
- > **Biais de remplissage** :
 - Pour soutenir la compréhension des questionnaires, nous avons parfois, avec les animateurs, lu ou reformulé les questions aux répondants et écrit pour eux, lorsque l'écriture était un frein.
 - Selon les disponibilités en temps des GEM, les conditions de remplissage des questionnaires individuels adhérents et structure ont pu varier (remplissage en autonomie pendant que le chargé de projet était dans la structure ou remplissage en autonomie à un autre moment puis renvoi des questionnaires).

IV. RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

4.1. QUI SONT LES GEM DE NOTRE RÉGION ?

4.1.1. PREMIÈRE OBSERVATION : L'HÉTÉROGÉNÉITÉ DES GEM

Hétérogénéité entre les GEM :

- > Taille, parrainage,
- > Gestionnaire ou auto-gestion,
- > Modalités de fonctionnement diverses,
- > Implication citoyenne forte ou faible.

Hétérogénéité à l'intérieur du GEM entre les adhérents :

- > Investissement/participation différentes selon les adhérents,
- > Fréquence de venue propre à chacun,
- > Effets perçus singuliers de la venue au GEM.

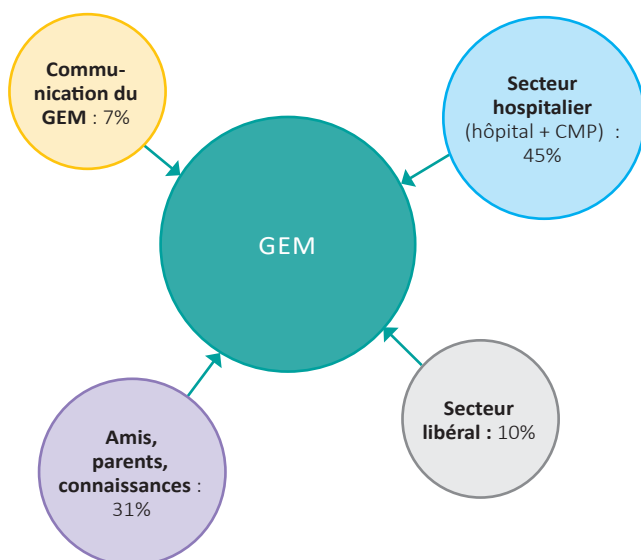
NB : Les éléments cités ici sont détaillés au fur et à mesure de la présentation des résultats de l'enquête.

4.1.2. L'ARRIVÉE AU GEM : L'IMPORTANCE DE L'ACCOMPAGNEMENT

Résultats de l'enquête quantitative IREPS :

41 % des participants disent être venus accompagnés la 1^{ère} fois.

Modalités d'orientation vers les GEM :



Ce que nous dit l'enquête qualitative de l'ANCREAI :

Les adhérents des GEM rencontrés présentent une très grande diversité de parcours de vie et leur entrée au GEM correspond à des étapes différentes. Les acteurs qui ont fourni l'information sur l'existence du GEM ou ont conseillé à la personne de découvrir ce dispositif sont très diversifiés, mais font partie généralement de leur entourage : soignants, patients rencontrés au CMP ou à l'hôpital, famille, travailleurs sociaux, etc. Le premier pas qui consiste à se rendre dans un lieu inconnu et pousser la porte du GEM est facilité quand la personne a confiance en l'interlocuteur qui fournit cette information.

"Connaître une personne qui est déjà adhérente aide à dépasser l'anxiété d'avoir à sortir de chez soi et/ou affronter la peur du groupe".

Source : ANCREAI, 2017

4.1.3. L'ACCUEIL : UN TEMPS ESSENTIEL POUR LES NOUVEAUX ADHÉRENTS

L'accueil de nouveaux adhérents est très travaillé au sein des GEM de la région :

- > **78 %** des GEM déclarent avoir organisé des temps de réflexion sur le processus d'accueil.
- > **91%** ont créé des documents d'accueil (plaquette de présentation, programme des activités, règlement intérieur).

Cet accueil peut prendre différentes formes :

- > un entretien individuel avec le salarié ou un membre du Conseil d'Administration, souvent rencontre conjointe.
- > un accueil collectif par les adhérents.

Modalités d'accueil les plus fréquentes :

- > Prise de rendez-vous avec un salarié et/ou membre du Conseil d'Administration.
- > Explication du sens d'un GEM.
- > Période d'essai et test d'une activité.

L'enjeu reste de trouver le bon équilibre entre le rythme et les besoins de la personne accueillie et la stabilité du groupe existant.

4.1.4. PUBLIC DES GEM : DES TROUBLES PSYCHIQUES AUX TRAUMATISMES CRÂNIENS

Les GEM sont dédiés aux personnes présentant un handicap résultant de troubles psychiques, d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise, d'un trouble du spectre de l'autisme ou autre trouble du neuro-développement (Cahier pédagogique, les GEM, CNSA, 2019).

Les GEM accueillant des personnes qui vivent avec des troubles psychiques demeurent largement majoritaires (74,3 %)

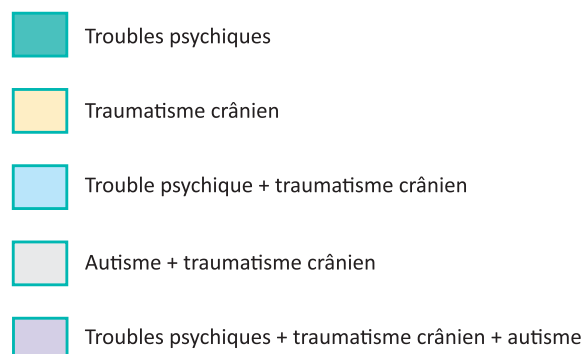
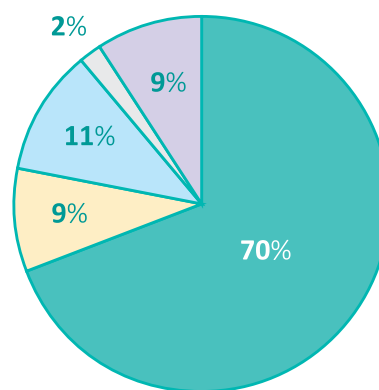
Cela s'explique par l'histoire des GEM, créés par la loi handicap du 11 février 2005 et initialement inspirés des "clubs" thérapeutiques pour usagers de la psychiatrie (développés depuis les années 1960). Ce n'est qu'en 2011 que les GEM ont été ouverts aux personnes cérébrolésées. En 2018, c'est avec la "stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro développement" qu'est prévue l'ouverture d'un GEM pour adultes autistes et porteurs de troubles du neuro développement ; ces ouvertures auront lieu dans chaque département d'ici 2022. Comme les conséquences des troubles psychiques, cérébrolésions, autisme sont très différentes et impliquent des modalités de fonctionnement particuliers, peu de GEM accueillent l'ensemble de ces publics. Nombreux s'adressent plus particulièrement à l'une de ces catégories de troubles.

Source : Bilan national GEM, CNSA 2018

L'accueil n'est pas conditionné à un diagnostic.
"L'adhésion au GEM ne nécessite pas pour la personne concernée une reconnaissance du handicap par une décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées ou de toute autre instance spécialisée. Il ne peut non plus leur être demandé un certificat médical "validant" l'entrée dans le GEM."

Source : Cahier des charges des GEM

Typologie des troubles handicapant les publics accueillis dans les GEM en région ARA :





**Maladie, trouble, pathologie, handicap,
de quoi parle-t-on ?
Quelques éléments de définition.**

Troubles mentaux :

Définis par l'OMS comme un vaste ensemble de problèmes dont les symptômes diffèrent, ils se caractérisent généralement par une combinaison de pensées, d'émotions, de comportements et de rapports avec autrui anormaux. Ils comprennent par exemple la schizophrénie, la dépression, l'arriération mentale et les troubles dus à l'abus de drogues. La plupart de ces troubles se traitent. (https://www.who.int/topics/mental_disorders/fr/)

Maladie mentale :

Altération de la santé psychique, elle correspond à un ensemble de symptômes cliniques caractéristiques d'ordre psychologique, comportemental ou relationnel. Le terme tend à être remplacé par celui de "trouble". (<http://www.plateformepsylux.be/troubles-et-maladies/>) En effet beaucoup d'organisations et d'associations réfutent le terme de "maladie" car il fait directement référence à la médicalisation, aux médecins, aux médicaments, et beaucoup rejettent ce lien entre les deux. (<http://www.asph.be/Documents/analyses-etudes-2014/Analyse-2014-11-Sante-mentale-maladie-mentale-trouble-mental-de-quoi-parle-t-on.pdf>).



Pathologie :

C'est, stricto sensu, la discipline médicale qui étudie les maladies. C'est donc, en principe, un mot qui ne s'emploie qu'au singulier, comme la cardiologie ou la neurologie. Mais, par extension, on utilise de plus en plus pathologie comme synonyme de "maladie", d'où l'usage du pluriel. (<https://www.dictionnaire-medical.fr/definitions/391-pathologie/>)

Handicap :

Selon la Loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : *"constitue un handicap au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant"*. (<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFT EXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id>)



4.1.5. QUELLES RÉALITÉS ENTRE ADHÉSION ET FRÉQUENTATION DES GEM ?

Le nombre de personnes accueillies dans les GEM est difficile à estimer :

7 GEM en région déclarent plus de 2500 personnes venues en 2018, tandis que les autres comptent entre 26 et 250 personnes.

Source : grille ARS/CNSA 2018

S'agit-il de la comptabilisation des adhésions ou de la fréquentation ?

Le calcul d'une moyenne est donc problématique.

Des tailles très variables :

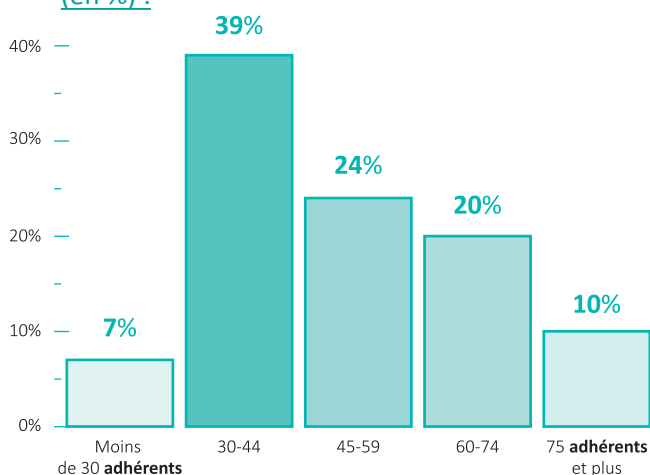
Entre 12 et 90 adhérents sur les GEM de la Région
En moyenne, 24 adhérents sont présents au GEM très régulièrement (plusieurs fois par semaine).

15 GEM ont moins de 18 adhérents réguliers

20 GEM ont plus de 30 adhérents réguliers

Source : grille ARS/CNSA 2018

Répartition du nombre d'adhérents dans les GEM ARA (en %) :



Ce que nous en dit la CNSA dans son bilan national 2018 :

L'objectif d'une adéquation fréquentation/moyens

Sur la question du nombre de personnes adhérent au GEM ou le fréquentant, le cahier des charges ne fixe aucune norme en dehors du fait, d'une part, que le nombre d'adhérents du GEM ne doit pas être trop faible au regard des moyens alloués et que, d'autre part, le nombre d'adhérents doit être cohérent avec la taille des locaux, tout en tenant compte du fait que tous les adhérents ne fréquentent pas simultanément et de manière régulière le GEM. Le nombre d'adhérents doit avant tout être en cohérence avec le modèle de la pair-aidance, qui selon le cahier des charges, "s'accommode mal d'une fréquentation de masse". (Bilan national GEM, CNSA 2018, p15)

4.1.6. LES ADHÉRENTS DES GEM : UN PUBLIC MIXTE, PLUTÔT ÂGÉ ET FIDÈLE

Les personnes qui fréquentent les GEM ont pour majorité plus de 50 ans. Il y a quasiment autant d'hommes que de femmes. Presque deux tiers d'entre eux restent plus de 3 ans.

EFFECTIFS		%
FEMME	169	47%
HOMME	188	53%
TOTAL	357	100%

47% d'adhérentes

58% d'adhérents ont + de 50 ans

EFFECTIFS		%
18/34 ANS	43	12%
35/49 ANS	110	30%
50/65 ANS	162	45%
+ DE 65 ANS	49	13%
TOTAL	364	100%

Ce que nous dit l'enquête qualitative de l'ANCREAI (p.18) sur l'âge élevé des adhérents :

"Les moyennes d'âge mentionnées sont majoritairement de l'ordre de 45 ans ou 50 ans."

Hypothèses d'explication faites par les chercheurs :

- > Orientation tardive par les psychiatres, lors de l'arrêt des activités thérapeutiques (CATTP ou hôpital de jour),
- > Nécessité que la maladie soit stabilisée, pour pouvoir participer à un collectif d'entraide,
- > Découragement des jeunes à adhérer à "un GEM vieillissant" ?

Source : enquête GEM ANCREAI 2017

Ancienneté des adhérents répondant à l'enquête IREPS ARA :

ANCIENNETÉ DES ADHÉRENTS	EFFECTIFS	%
NON RÉPONSE	3	4%
< 1 AN	11	37%
ENTRE 1 ET 3 ANS	12	18%
> 3 ANS	40	61%
TOTAL	66	100%

Hypothèses d'explication que nous posons :

La resocialisation est un processus long, fait d'avancées et de reculs.

Les personnes ayant été isolées et qui ont pu, grâce au GEM, créer des liens avec d'autres adhérents, trouver des repères, reprendre une place sociale ont un intérêt à y rester.

Les questions que cela pose :

- > Le renouvellement des adhérents des GEM peut-il être fluide et naturel ?
- > Quelle évolution pour les GEM accueillant des personnes vieillissantes ?
- > Quel dispositif d'accueil pour des personnes jeunes en besoin d'un dispositif tel qu'un GEM ?

4.1.7. CE QUI DONNE ENVIE DE VENIR AU GEM : RENCONTRER L'AUTRE ET (RE) DEVENIR ACTEUR

À la question "pourquoi venez vous au GEM ?" les propositions les plus choisies sont celles liées au fait de rompre l'isolement et de retrouver de l'activité. Ceci est en adéquation avec l'objectif 1^{er} des GEM : favoriser des temps d'échanges, d'activités, de rencontres.

POURQUOI VENIR AU GEM ?	EFFECTIFS	FRÉQUENCE
Rencontre d'autres personnes	286	76,9%
Participer à des activités	270	72,6%
Ne pas rester seul(e)	262	70,4%
Avoir confiance en moi	157	42,2%
Participer à des projets	133	35,8%
Partager autour de son expérience et de ses difficultés	109	29,3%
Conseils de proches	62	16,7%
TOTAL / RÉPONDANTS	372	

63% des adhérents le sont depuis + de 3 ans

GEM et lien social

"L'objectif exclusif [des GEM] est de favoriser des temps d'échanges, d'activités et de rencontres susceptibles de créer du lien et de l'entraide mutuelle entre les adhérents. La fonction première du GEM est de rompre l'isolement et de favoriser le lien social". (Cahier des charges des GEM)

4.1.8. LES REPAS : UN MOMENT CONVIVAL INVESTI PAR LES GEM

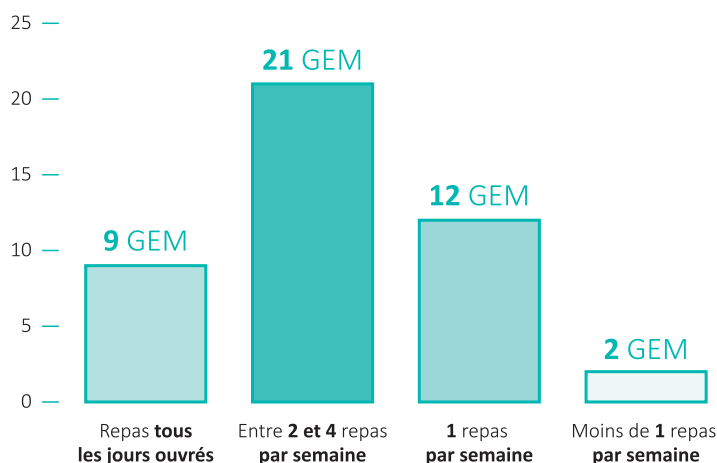
Le repas est un moment investi par les GEM. Il peut être l'occasion de cuisiner et de partager du temps ensemble.

L'alimentation est aussi une des habitudes de vie ébranlée par les troubles et l'isolement social. La qualité de l'alimentation des personnes peut être mise à mal. Dans les besoins de formation exprimés par les GEM, **18 %** concernent l'alimentation et la diététique. Certains GEM reçoivent des colis de la banque alimentaire pour préparer les repas et soutenir certains adhérents.

82,5 % des adhérents participant à l'enquête disent venir manger au GEM (occasionnellement ou régulièrement). **90 %** des GEM ouvrent sur le temps du midi, mais 1 sur 3 ouvre un midi ou moins par semaine.

42 % des adhérents viendraient déjeuner plus souvent si c'était possible.

Répartition du nombre de repas par semaine :



4.1.9. LE GEM, UN LIEU POUR "FAIRE ENSEMBLE"

73% des adhérents disent venir au GEM pour participer à des activités.

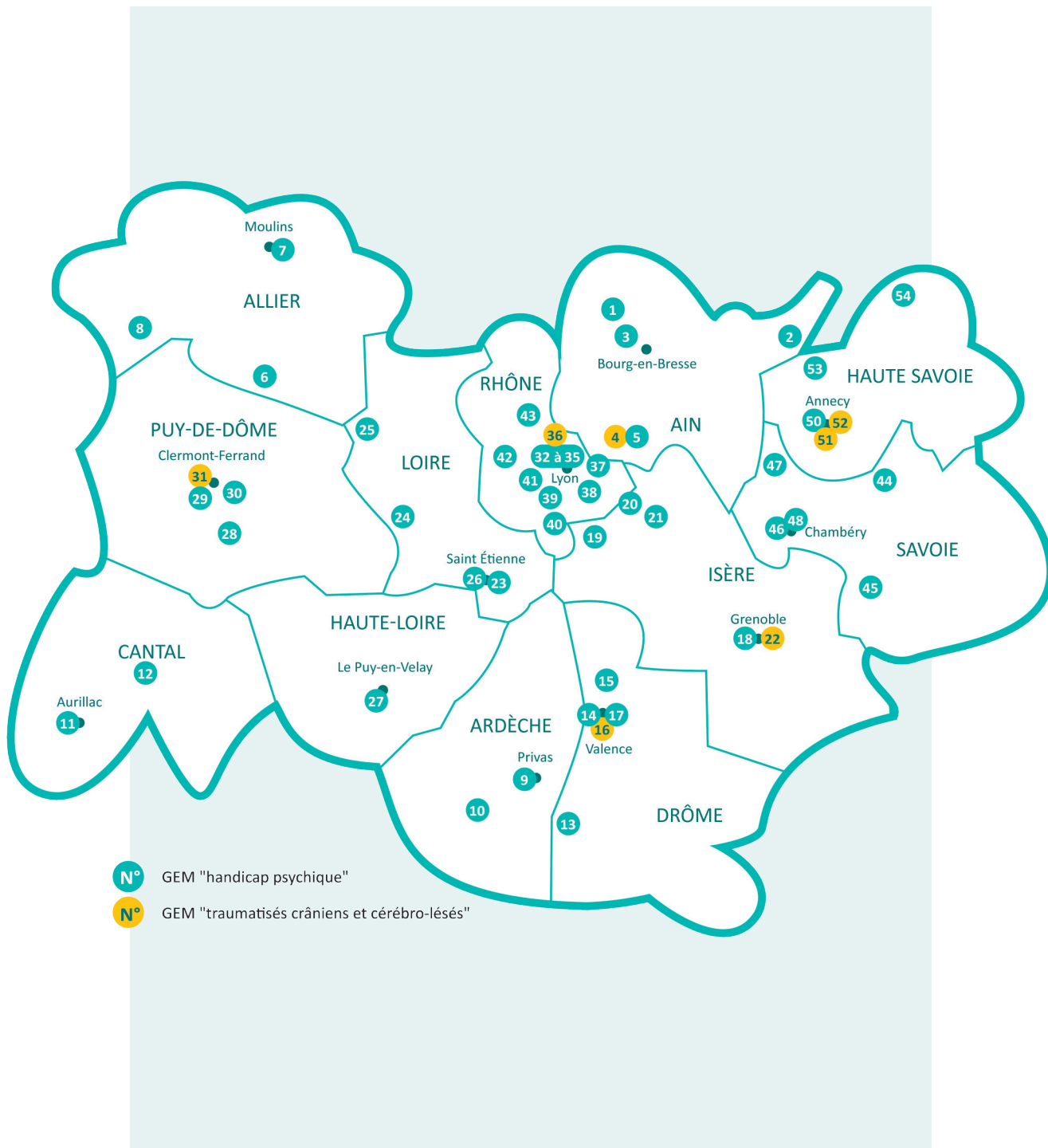
Activités hebdomadaires les plus pratiquées :

- > Activités artistiques (**67 %**)
- > Activités manuelles (**58 %**)
- > Relaxation (**44 %**)
- > Activités sportives (**30 %**)
- > Sorties culturelles (**28 %**)
- > Cuisine (**28 %**)
- > Sortie nature, balade (**28 %**)
- > Jardinage (**8 %**)
- > Sensibilisation aux questions de santé mentale (**2 %**)

Lors de la restitution des résultats auprès des adhérents, ceux-ci nous ont fait remarquer que les jeux de société n'apparaissent pas cette liste d'activité hebdomadaires. Pourtant, ils sont beaucoup pratiqués en GEM et ce sont des moments importants de plaisirs et de convivialité.

4.2. ACCESSIBILITÉ ET STABILITÉ

4.2.1. LOCALISATION DES GEM EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES



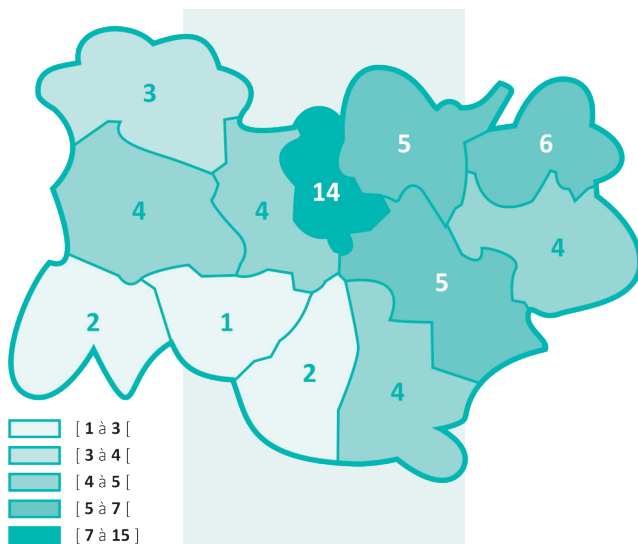
Légende de la carte précédente :

DÉP	N°	COMMUNE	NOM DU GEM	PUBLIC	NB DE GEM AU TOTAL
Ain	1	Montrevel en Bresse	Gem tendre la main	H	5
	2	Ferney Voltaire	Gem du pays de Gex	H	
	3	Montluel	Gem de la côtière	H	
	4	Bourg en Bresse	GEM Avenir	TC	
	5	Bourg en Bresse	Gem AU VA ET VI'AIN	H	
Allier	6	Vichy	GEM La Main tendue	H	3
	7	Moulins	GEM La Passe- relle	H	
	8	Montluçon	GEM de Mont- luçon	H	
Ardèche	9	Privas	GEM La Chry- salide	H	2
	10	Aubenas	GEM L'albatros	H	
Cantal	11	Aurillac	GEM du pays d'Aurillac	H	2
	12	Saint Flour	GEM du Pays de Saint-Flour	H	
Drôme	13	Montélimar	L'envol	H	5
	14	Valence	Air Libre	H	
	15	Romans sur Isère	La P'ose	H	
	16	Valence	éCLair	TC	
	17	Valence	NUANCES	A	
Isère	18	Grenoble	Gem l'Heureux coin	H	5
	19	Vienne	MAIN DANS LA MAIN	H	
	20	Bourgoin Jailleu	L'Abeille VIE	H	
	21	Villefontaine	OXYGEM	H	
	22	Grenoble	HOBBY CLUB	TC	
Loire	23	St Etienne	GEM Lucien Bonnafe	H	4
	24	Montbrison	GEM L'Espoir	H	
	25	Roanne	GEM Levant	H	
	26	St Etienne	GEM Les Moyens du Bord	H	
Haute- Loire	27	Le Puy-en- Velay	GEM Galaxie	H	1

DÉP	N°	COMMUNE	NOM DU GEM	PUBLIC	NB DE GEM AU TOTAL
Puy de dôme	28	Issoire	GEM des Domes	H	4
	29	Beaumont	GEM des Domes	H	
	30	Cournon	GEM des Domes	H	
	31	Clermont Ferrand	GEM Avenir	TC	
Rhône	32	Lyon 2	GEMOTION	H	12
	33	Lyon 2	LES AMIS DU PAS	H	
	34	Lyon 2	ICEBERGS	H	
	35	Lyon 8	ARLEQUIN	H	
	36	Lyon 7	GEM NOVA	TC	
	37	Vaulx en Velin	Envol et compa- gnie	H	
	38	Venissieux	OSE	H	
	39	Oullins	GEM L'accolade	H	
	40	Givors	La Main sur le Coeur	H	
	41	Tassin la demi-lune	L'AGORA	H	
	42	Arbresle	l'arbre à palabres	H	
	43	Villefranche sur Saône	L'ESCOMPETTE	H	
Savoie	44	Albertville	GEM Renais- sance	H	5
	45	St Jean de Maurienne	GEM Rebond 73	H	
	46	Chambéry	GEM L'Oasis	H	
	47	Aix les Bains	GEM Horizon 73	H	
	48	Chambéry	GEM Bleu 73	A	
Haute Savoie	49	Sallanches	Le lien qui fait du bien	H	6
	50	Annecy	Attrap'lune	H	
	51	Annecy	Atout Club	TC	
	52	Annecy	LA RE-NAIS- SANCE	TC	
	53	Annemasse	AU P'TIT VELO	H	
	54	Thonon les Bains	GE'M La Vie 74	H	

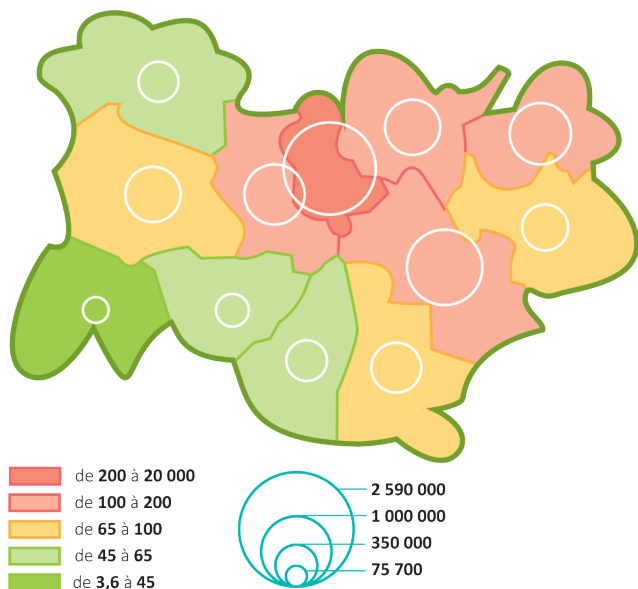
DES INÉGALITÉS TERRITORIALES DANS LA COUVERTURE RÉGIONALE

Nombre de GEM par département :



Source : Grille d'activité des GEM 2018 remontées par les ARS. D'après la carte réalisée par la CNSA avec Cartes & Données - © Articque

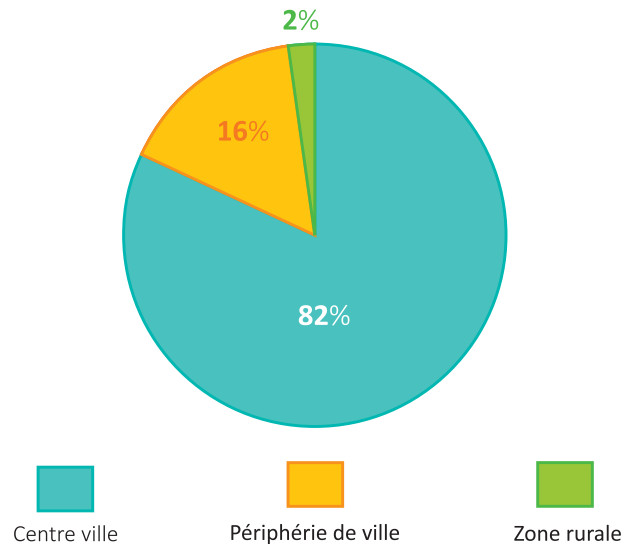
Population au 1^{er} janvier 2018 :



L'Isère apparaît sous dotée au regard de la densité de sa population et du nombre de GEM implantés sur son territoire.

LOCALISATION : LES GEM SONT SURTOUT IMPLANTÉS DANS LES CENTRES-VILLES, CONFORMÉMENT AU CAHIER DES CHARGES DE LA CNSA

Localisation des GEM en Auvergne-Rhône-Alpes :



"Le GEM doit disposer d'un local suffisamment grand et aussi accessible que possible pour les personnes qui souhaitent le fréquenter. A cet effet, les implantations en **centre-ville** et, de préférence, en rez-de-chaussée voire, à défaut, sur un site d'accès aisé pour tous, doivent être privilégiées" (Cahier des charges des GEM)

L'ACCESSIBILITÉ DES GEM, NOTAMMENT EN ZONE RURALE : UN POINT DE VIGILANCE CORROBORÉ PAR LE RAPPORT 2019 DE LA CNSA

Les inégalités territoriales s'expriment aussi dans le cadre de l'accès vers un GEM. Les zones rurales présentent des distances jusqu'à 2 fois plus importantes d'accès au GEM. Le public des GEM est moins véhiculé et souvent dans une situation financière fragile.

10% des répondants connaissent des difficultés pour venir au GEM.

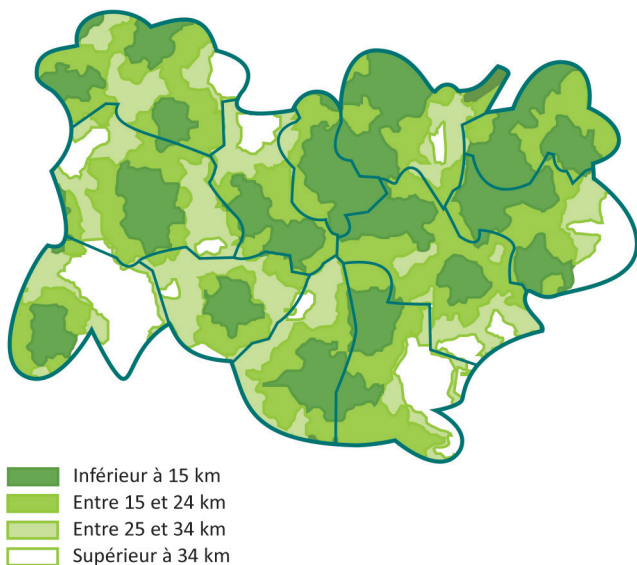
Pour eux, les trois difficultés les plus fortes sont :

	EFFECTIFS	%
Le GEM est loin	18	55%
Le temps de trajet est long	12	36%
Manque de transport en commun	7	21%

Attention : l'enquête porte sur les personnes qui fréquentent le GEM et ne peut renseigner sur celles qui ne parviennent pas à venir.

Des réflexions autour de **projets de GEM mobiles ou de permanences de GEM en zone rurale**, ont été évoquées par deux groupes, ainsi que sur l'organisation de transport/ramassage.

Distance d'accès au GEM, ARA :



Source : Grille d'activité GEM 2017 remontées par les ARS. D'après la carte réalisée par la CNSA avec Cartes & Données - © Articque

4.2.2. LES LOCAUX : UN ENJEU POUR SE SENTIR BIEN AU GEM

Le GEM est un lieu de vie. Même s'il a pour vocation d'inviter progressivement les personnes à sortir et renouer avec la cité, le GEM doit être sécurisant et donner envie à ses adhérents de sortir de chez eux pour y aller régulièrement. Les locaux (taille, accessibilité, praticité) et la présence d'un extérieur sont des éléments importants.

- Ils sont principalement loués :
- > **90%** des GEM louent leurs locaux
 - > 2 GEM sont propriétaires
 - > 2 GEM sont logés gratuitement (soit **5%**, contre **12,3%** au niveau national) - Bilan CNSA 2018, p17

La présence d'un extérieur est favorisée mais pas généralisée :
2 GEM sur 3 ont une terrasse ou un jardin.

80% des groupes d'adhérents trouvent que les locaux de leur GEM sont plutôt adaptés à leurs besoins.

Les locaux doivent être suffisamment grands, accessibles et fonctionnels.

Voici les critères de jugement évoqués par les adhérents :

CRITÈRES DE JUGEMENT D'IMPORTANCE DES LOCAUX CITÉS PAR LES ADHÉRENTS	NOMBRE	%
Taille	22	50%
Présence d'un extérieur (terrasse ou jardin)	11	25%
Accessible (transport, PMR)	14	32%
Lieu fonctionnel-équipé (salles d'activités-cuisine)	14	32%
Esthétique	5	11%
Prix	4	9%

Ces critères ont été recueillis spontanément (verbatim issus des entretiens collectifs) et montrent que la taille, la fonctionnalité et l'accessibilité sont fondamentaux pour correspondre aux besoins des GEM.

Des locaux favorisant de bonnes conditions d'accueil au sein du GEM sont d'autant plus importants que les adhérents ont généralement des petits revenus et donc de petits logements.

4.2.3. LA STABILITÉ DU GEM : UN BESOIN FONDAMENTAL

Pour bien fonctionner le GEM doit avoir une structure associative stable. Pour cela la complémentarité entre membres du conseil d'administration et salariés est fondamentale. Les rapports qu'ils entretiennent avec le parrain et le gestionnaire (le cas échéant) ont également un impact important.

Complémentarité du Conseil d'Administration et des salariés

Les membres du bureau et du Conseil d'Administration portent de nombreuses responsabilités. Ils sont confrontés à des tâches techniques qui nécessitent des savoirs particuliers. Ils ont besoin d'être soutenus par une équipe salariée stable avec un temps de travail suffisant.

"S'ils ne sont pas secondés, soutenus et reconnus dans leur fonction cette charge de travail peut compromettre l'équilibre de vie des personnes"

Source : Enquête ANCREAI 2017

4.2.4. ANIMATEURS SALARIÉS

ANIMATEURS SALARIÉS : UNE PRÉSENCE RECONNUE COMME GARANTE DE STABILITÉ

"Les animateurs jouent un rôle essentiel dans la vie du GEM : ils appuient les adhérents dans l'organisation et la gestion de la vie quotidienne du GEM, aident à la résolution des éventuels conflits et peuvent apporter une aide individuelle dans l'orientation des personnes vers les services auxquels elles peuvent faire appel."

Source : Extrait Bilan d'Activités des GEM 2018, CNSA, p17

Les GEM de la région ont une dotation en temps de travail conforme à la moyenne nationale : 1,4 ETP en moyenne (cf Bilan 2018 CNSA). Ces 1,4 ETP recouvrent des réalités diverses :

- > La moitié des GEM ont deux salariés
- > 3 GEM n'ont pas de salarié
- > 8 GEM en ont 3 ou +

Sur notre région, les salariés sont un peu moins souvent d'anciens adhérents qu'au niveau national : Sur les 66 salariés répondants 4 % sont d'anciens adhérents, contre 6,9% au national (cf Bilan 2018 CNSA).

ANIMATEURS SALARIÉS : UN POSTE IMPORTANT QUI PEUT ÊTRE COMPLEXE

Le métier d'animateur de GEM reste relativement neuf et encore peu étayé. Il n'existe pas de formation spécifique. Depuis 2017 une association nationale d'animateurs de GEM s'est créée. Elle pointe le fait que ce métier peut être difficile. Les animateurs peuvent faire face à de l'isolement professionnel et se confronter à des situations complexes. Leur statut est plutôt précaire (temps partiel, rémunération basse, peu d'évolution professionnelle). De plus, les postes professionnelles peuvent être difficiles et flous, certains salariés évoquent qu'il leur faut "soutenir et parfois cadrer si c'est nécessaire ses employeurs". (Extraits et témoignages issus de la présentation de l'association nationale des animateurs de GEM, SUBSTRAT)

Cependant, on observe que deux tiers des salariés sont en poste depuis plus de 3 ans. Cela semble plutôt positif et montre qu'il y a relativement peu de turn-over, malgré des conditions salariales peu favorables.

De notre place, nous avons remarqué que lorsque nous sommes restés sans réponse à notre sollicitation d'un GEM, nous avons su par la suite que le GEM n'avait pas d'animateur (vacance du poste ou absence de la personne). Nous pouvons supposer que les nouvelles demandes sont plutôt traitées par les animateurs, même si le fonctionnement du quotidien perdure en leur absence.

ANCIENNETÉ DES SALARIÉS	EFFECTIFS	%
+ de 3 ans	40	61%
Entre 1 et 3 ans	12	18%
Moins d'1 an	11	17%
Non réponse	3	4%
TOTAL	66	100%

4.2.5. BESOINS EN FORMATION EXPRIMÉS PAR LES SALARIÉS DES GEM

Même si le GEM n'a pas vocation à être un lieu de soins ou d'accompagnement directe des troubles psychiques, ce dispositif peut parfois jouer un rôle dans le parcours de soins des personnes concernées. Les GEM ont un effet positif sur la "stabilisation" de la maladie (source : enquête ANCREAI). Les sujets des troubles psychiques, des "astuces" pour faire avec et les réduire se vivent dans les GEM. Des crises peuvent également arriver quelques fois (source : groupe d'analyse des résultats de l'enquête IREPS). **Les formations sur des notions relatives aux troubles psychiques sont les plus demandées par les salariés (37%).**

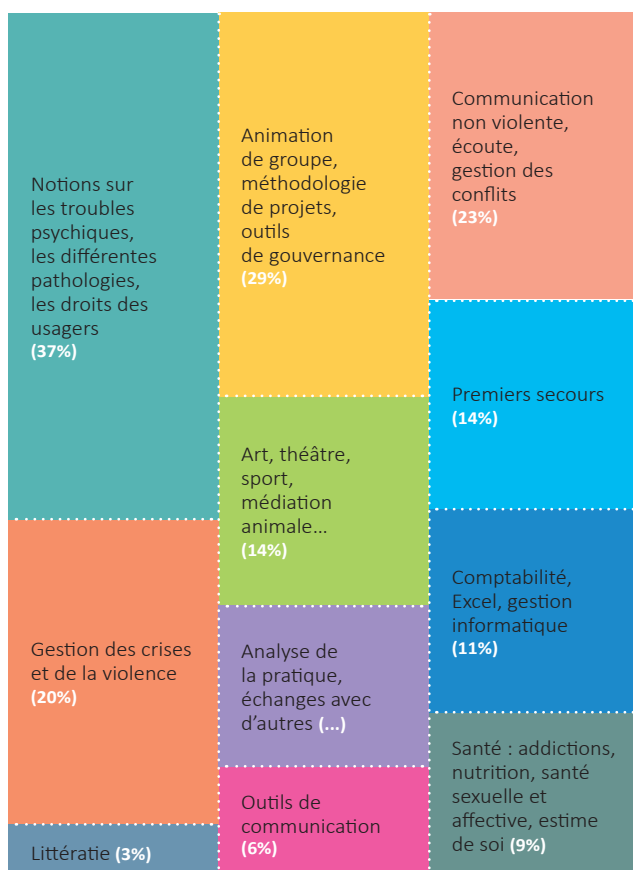


Salariés et adhérents composent donc au quotidien avec les réalités des troubles et leurs répercussions sur les personnes. La question de la violence, liée aux pathologies, au contexte social et à la difficulté du vivre ensemble se retrouve dans les demandes de formation des salariés : gestion des crises et de la violence et communication bienveillante et gestion des conflits, ont été demandées respectivement par **23 %** et **20%** des salariés.

Le fonctionnement du GEM, l'animation de groupes, la méthodologie de projet, la gouvernance, sont des sujets que l'on retrouve dans les demandes des salariés (**29%** des demandes). Ce sont des compétences nécessaires pour assurer leurs missions :

"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." (extrait du cahier des charges des GEM, 2019)

Schéma représentant en pourcentages les besoins en formation exprimés par les salariés des GEM :



4.2.6. CONCLUSION : ACCESSIBILITÉ ET STABILITÉ

Conditions d'accueil

- > L'importance du local comme lieu de vie des adhérents est fondamentale. Il doit être adapté aux activités et au nombre d'adhérents.
- > Comment aider les GEM qui jugent leurs locaux inadaptés et/ou n'ont pas d'espace extérieur ? Peut-on les mettre en lien avec les communes-bailleurs sociaux pour faciliter les recherches ou mettre à disposition des locaux ?
- > Il existe des différences de prix du parc locatif selon les territoires. Cela a des conséquences sur le budget restant hors loyer. Peut-on imaginer prendre cette caractéristique en considération dans les dotations ?

Stabilité du GEM : salariés et CA

- > La reconnaissance et la fidélisation des salariés et des membres du CA est un enjeu pour la stabilité du GEM. Elle pourrait passer par une montée en compétences et une mise en réseau (partage d'expériences et problématiques communes, soutien technique et humain...) de ces personnes. Il est également nécessaire de considérer les conditions de la profession d'animateur de GEM.
- > Anciens adhérents devenus salariés : quel partage de ces expériences de rétablissement et de professionnalisation de la pair-aidance ?

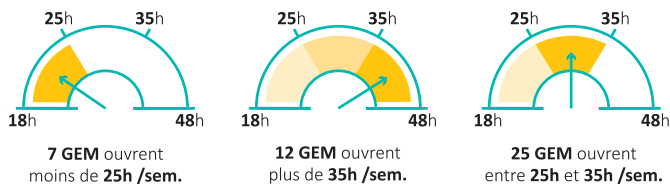
Couverture territoriale

- > Un territoire est sous-doté : l'Isère.

Des réponses sont à adapter et imaginer pour permettre une couverture effective en zone rurale : plus de "petits" GEM, des GEM mobiles, des facilités de transports type "ramassage"...

4.3. POUVOIR D'AGIR ET AUTONOMIE

4.3.1. DES TEMPS D'OUVERTURE PLUS OU MOINS LARGES



Au niveau régional, le temps moyen d'ouverture est de 33 heures (minimum 18h, maximum 48h) (Grille remontée activités des GEM 2018, ARS)

Au niveau national, il est de de 34,6 heures par semaine. (Bilan CNSA 2018)
Le cahier des charges préconise une ouverture d'au moins 35 heures par semaine.

Et le week-end ?

	OUVERTURE AU MOINS UN WEEK-END PAR MOIS
Pas d'ouverture le we	36%
Entre 1 et 2 we/mois	36%
Au moins 3 we/mois	27%
TOTAL	100%

63% des GEM ouvrent le week-end, contre 91% au niveau national (Bilan CNSA 2018).

Parmi ceux qui ouvrent le week-end, **42 %** ouvrent entre 3 et 4 week-ends par mois sur la région.

85 % des GEM déclarent avoir des activités ponctuelles le week-end (Grille remontée annuelle des GEM 2018, ARS).

60% des répondants disent qu'ils viendraient plus souvent au GEM le week-end s'il était ouvert (Enquête GEM 2019, IREPS ARA).

Ici encore, au travers de la demande d'ouverture des GEM les week-ends, c'est leur importance en terme de liens sociaux pour des adhérents qui s'exprime.

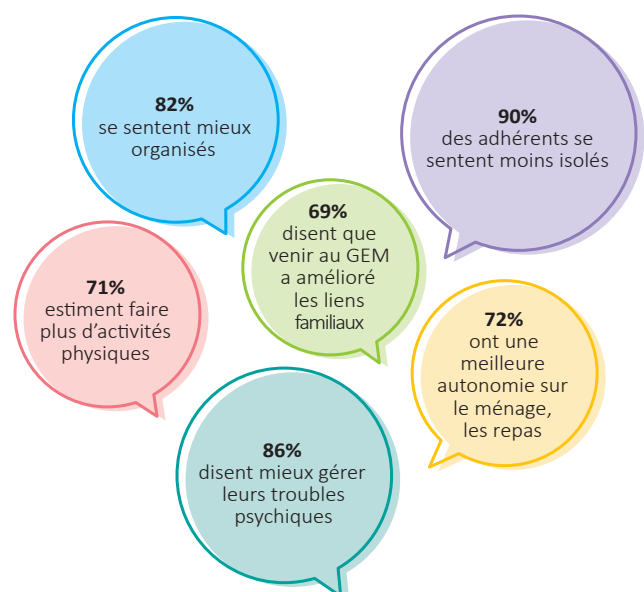
4.3.2. CE QUE LE GEM APPORTE : SOUTIEN ET REPÈRES, APAISEMENT, AUTONOMIE ET POUVOIR D'AGIR, PRÉVENTION ET PROTECTION DE LA SANTÉ

Les résultats de l'enquête relatifs à la gestion des troubles psychiques et à l'autonomie corroborent ceux de l'enquête ANCREAI 2017 sur l'effet thérapeutique des GEM et le renforcement du pouvoir d'agir des adhérents.

Étude ANCREAI – NOVEMBRE 2017, p52 à 83 : **L'EFFET THERAPEUTIQUE D'UN DISPOSITIF... POURTANT A DISTANCE DES SOINS (P7)** Extrait enquête ANCREAI :

"En termes de santé, le GEM apparaît (...) comme un espace d'apaisement, de prévention et de protection contre la maladie. Le quotidien n'est plus organisé autour des symptômes de la personne mais par des rencontres et des activités, ce qui permet de mettre à distance "les idées noires". Ils savent aussi qu'en cas de coup dur, de "déprime", voire d'idées suicidaires, ils pourront trouver de l'aide et du réconfort au GEM (...) Bien qu'étant un lieu non médicalisé [les GEM peuvent permettre] une "stabilisation" de la maladie, une fréquence moindre des hospitalisations, des consultations plus espacées avec le psychothérapeute ou encore un allègement du traitement médicamenteux ainsi qu'être davantage acteurs de leur santé."

Les effets perçus par les adhérents de leur venue au GEM, enquête IREPS.



NB : pour considérer ces résultats il est important de garder en tête le biais de répondants : les adhérents ayant participé sont sûrement ceux qui viennent aux GEM plus facilement (transport) et/ou qui s'y sentent suffisamment bien pour y venir.

4.3.3. RENFORCER L'AUTONOMIE ET LE POUVOIR D'AGIR DES ADHÉRENTS, PLUSIEURS LEVIERS EXISTENT.

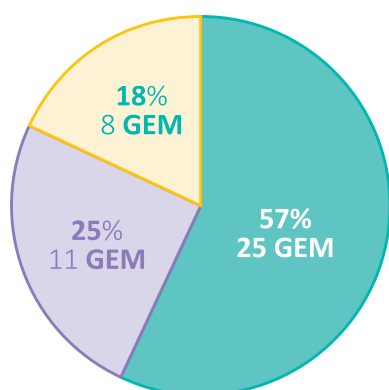
Ce rôle de renforcement de l'autonomie et du pouvoir d'agir des adhérents fait partie des missions des GEM : "Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) sont des structures de prévention et de compensation de la restriction de participation à la vie en société". Il doit s'efforcer d'être une passerelle permettant aux personnes qui le fréquentent de développer une vie sociale satisfaisante et viser prioritairement l'autonomisation de ses adhérents." *Cahier des charges des GEM, 2019.*

Les GEM de la région ont été interrogés sur différents indicateurs susceptibles d'être mobilisés dans ce travail d'accompagnement à l'autonomisation.

Les leviers de l'autonomisation sont par exemple l'organisation d'activités, l'animation d'activités sans animateur, l'ouverture du GEM sans animateur, la participation au ménage... Cela permet également de renforcer le pouvoir d'agir des adhérents.

Dans plus de la moitié des GEM, les adhérents ouvrent régulièrement sans animateur.

Ouverture des GEM par les adhérents sans la présence d'animateurs/de bénévoles :



Oui régulièrement
(soit 25 GEM)

Oui exceptionnellement
(soit 11 GEM)

Non
(soit 8 GEM)

Dans près de 80 % des GEM, des adhérents animent des activités sans salarié, et la moitié de manière régulière :

	EFFECTIFS	FRÉQUENCE
Oui, régulièrement	22	51%
Oui, de temps en temps	16	37%
Non jamais	5	12%
TOTAL	43	100%

Les trois-quarts des GEM organisent des activités sans la présence d'un salarié et un quart de façon régulière.

	EFFECTIFS	FRÉQUENCE
Oui, régulièrement	11	26%
Oui, de temps en temps	20	48%
Non jamais	11	26%
TOTAL	42	100%

Dans plus des deux-tiers des GEM, les adhérents **participent régulièrement au ménage** :

	EFFECTIFS	FRÉQUENCE
Oui, régulièrement	30	70%
Oui, de temps en temps	12	28%
Non jamais	1	2%
TOTAL	43	100%

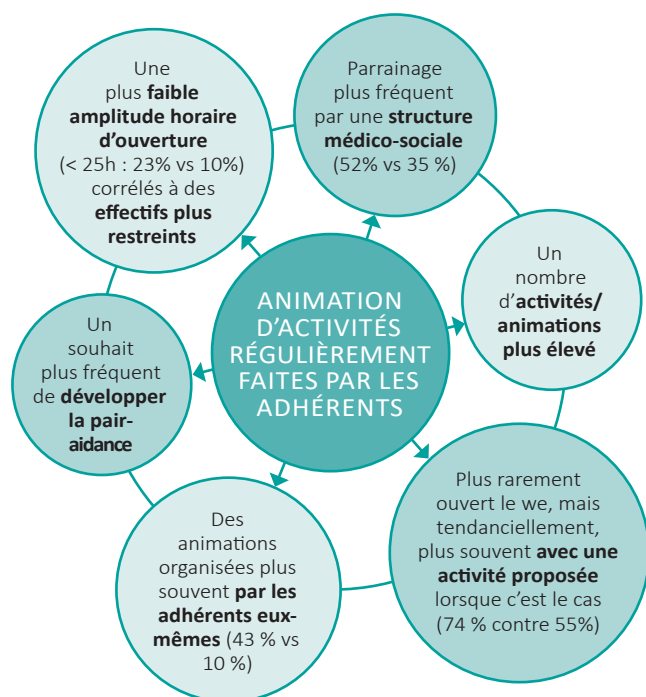
Le ménage est une activité importante qui influence la vie du GEM.

Les adhérents peuvent venir se retrouver autour d'une boisson sans forcément participer à une activité. Une attention de chacun à l'environnement de vie du GEM contribue à la qualité d'accueil. Cela participe au fait de s'y sentir bien.

On peut prendre comme exemple un indicateur fort d'autonomisation et de renforcement du pouvoir d'agir : le fait que des GEM qui confient régulièrement à leurs adhérents l'animation d'activités.

Le salarié n'est pas forcément là et la gestion de l'activité est laissée, de façon régulière, à un ou plusieurs adhérents.

On observe :



NB : Si nous avons fait le même travail de croisement des données pour un autre levier d'autonomisation (l'ouverture sans animateur par exemple), d'autres tendances de pratiques et des structurations associées auraient très probablement été révélées.

Des façons de faire différentes suivant l'histoire et le portage institutionnel des GEM.

L'enquête de l'ANCREAI et le groupe de travail autour de l'analyse des résultats pointent l'importance de l'histoire des GEM dans la façon de travailler l'autonomie des adhérents.

"Le contexte de création (ancien club thérapeutique, émanation d'une association, de famille, initiative de représentants d'usagers) va aussi fortement "colorer" les formes de participation des adhérents (au moins dans un premier temps)". (Étude qualitative de l'ANCREAI 2017, p4).

Dans tous les GEM, il y a des adhérents membres du bureau et du conseil d'administration de l'association.

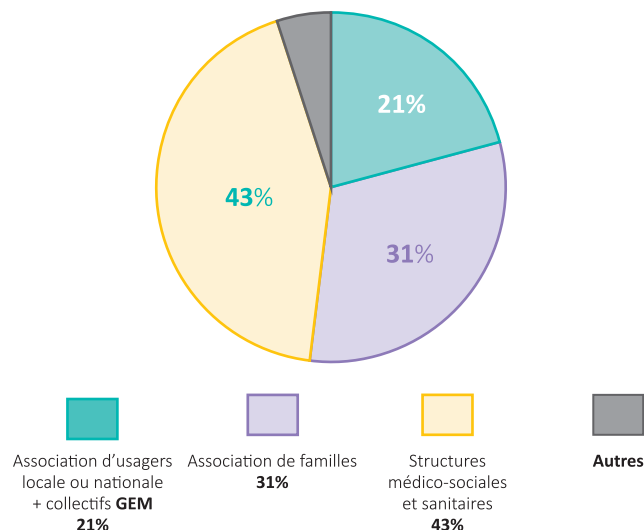
C'est une obligation des statuts de l'association. L'enquête ne permet pas de mesurer leur niveau d'implication mais nous savons que certains jouent un rôle important et s'investissent beaucoup. C'est également un réel levier pour renforcer l'autonomie et le pouvoir d'agir, mais il y a une vigilance à avoir. Comme le note l'étude de l'ANCREAI, cette vigilance porte sur le risque d'épuisement de ces personnes investies. *"Si une majorité des administrateurs rencontrés témoignent d'un gain d'estime de soi, du sentiment d'utilité sociale et de l'intérêt qu'ils trouvaient dans leur participation à la gouvernance du GEM, des craintes sont également exprimées quant à la "charge psychique" que cette mobilisation implique (décourageant notamment certaines "vocations" ou conduisant à des renoncements en cours de mandat). L'investissement des adhérents dans le fonctionnement du GEM (notamment quand cela demande une prise de responsabilités, une présence, la mobilisation de certaines compétences techniques ou sociales) peut compromettre l'équilibre de vie de certains adhérents, s'ils ne sont pas secondés, soutenus et reconnus dans leur fonction".*

Source : synthèse de l'évaluation qualitative des effets produits par les GEM sur les situations de vie de leurs adhérents, ANCREAI, 2017, p5

4.3.4. DES PARRAINS HÉTÉROGÈNES

Les parrains font partie des indicateurs qui permettent de prendre la mesure des contraintes de structure des GEM. On observe qu'ils sont assez différents, passant d'associations d'usagers (qu'elles soient locales ou nationales) à des associations de familles. Ces parrains peuvent également être des structures médico-sociales et sanitaires.

Types de parrains :



Distinction parrain - gestionnaire

Les GEM sont des associations régies par la Loi 1901 qui doivent recevoir l'appui d'un "parrain" pour être conventionnées et financées.

Ils peuvent faire appel à une association gestionnaire de structures pour assurer la gestion financière et celle des personnels.

Source : Bilan national GEM, CNSA 2018

**4.3.6. CONCLUSION : POUVOIR D'AGIR ET AUTONOMIE**

Des leviers existent, développés en fonction des expériences et de l'histoire des GEM pour renforcer le pouvoir d'agir et l'autonomie des adhérents. Il paraît intéressant de partager les expériences et différentes modalités utilisées pour favoriser l'autonomisation et le pouvoir d'agir des adhérents. Constaté que d'autres GEM ont pu mettre en place des stratégies nouvelles, différentes, parfois audacieuses, et échanger sur les pratiques et les conditions de mise en place de nouvelles organisations, peut contribuer à ouvrir le champ des possibles.

4.3.5. LES GESTIONNAIRES : UNE RÉALITÉ FLOUE

Au-delà d'une structure qui parraine le GEM, il est possible pour lui de faire appel à un organisme gestionnaire différent de celui qui joue le rôle de parrain.

"Le GEM peut faire appel à un organisme gestionnaire qui ne peut pas en être le parrain. Une exception peut être faite pour les GEM accueillant un public traumatisé crânien ou cérébrolésé (...). Dans ce cas, des conventions distinctes doivent être établies, et des mécanismes de médiation doivent être prévus en cas de conflits."

A noter : La CNSA souligne que les données concernant l'organisme gestionnaire sont "cette année encore difficiles à interpréter (...) du fait d'un grand nombre de non-réponses (près d'un quart des GEM n'ont pas répondu à cette question) et du niveau de saisie qui n'est pas conforme à l'attendu". (Extrait Bilan d'Activités des GEM 2018, CNSA, p13)

Les résultats de l'enquête convergent avec les difficultés de la CNSA de recueillir des données relatives aux gestionnaires :

13 GEM sur 44 n'ont déclaré aucun gestionnaire (30%). Nous ne savons pas si cela indique un GEM autogéré ou une difficulté de catégorisation.

Il est ainsi difficile d'établir l'influence des gestionnaires sur les GEM. A priori, la place du parrain apparaît plus centrale, mais cela reste à vérifier.

4.4. LE PARTENARIAT : LIENS AVEC LA CITÉ ET LES AUTRES GEM**4.4.1. LIENS AVEC LA CITÉ****L'INTÉGRATION DANS LE QUARTIER**

79% des groupes d'adhérents interrogés estiment que leur GEM est plutôt intégré à la vie de son quartier.

On observe que :

- > Les relations sont surtout développées avec les commerçants.
- > Les adhérents déclarent néanmoins qu'il y a peu de relations avec le voisinage.
- > 2 GEM ont exprimé avoir rencontré des problèmes de stigmatisation.

DES ACTIONS HORS LES MURS EXISTENT : DU TÉMOIGNAGE À LA CITOYENNETÉ

75% des GEM ont déjà participé à une action pendant les SISM (Semaines d'Informations Sur la Santé Mentale).

90% des GEM ont déjà témoigné de leur expérience en dehors (adhérent ou animateur).

75% des GEM ont déjà animé ou coanimé une action en dehors du GEM :

- > Forum des associations.
- > Événements SISM.

Parmi les autres actions auxquelles les GEM participent, ont été citées :

Des manifestations relatives à la santé mentale et au handicap :

- > Une permanence à la Maison des Usagers.
- > La participation à des journées thématiques ou festivals : journée lésion cérébrale, journée mobilité, festival A vos a priori, Téléthon...

Des manifestations tout public :

- > Le forum des associations.
- > Des fêtes : fête du solstice, fête du pain, etc.

IMPLICATION DANS LES INSTANCES LOCALES : LES GEM SONT SOUVENT BIEN IMPLANTÉS SUR LE TERRITOIRE DE LEUR COMMUNE

88% des GEM participent à au moins une instance inter-partenaire :

EST-CE QUE VOTRE GEM PARTICIPE À DES GROUPES DE TRAVAIL PARTENARIAUX ?	NB	%
Participation à au moins 1 instance	36	88%
Dont participation CLSM-PTSM	25	61%
Participation hors CLSM PTSM	11	27%
Aucune participation	5	12%
TOTAL (répondants uniquement)	41	100%

3 GEM participent à plus de deux instances.
5 GEM ne participent à aucune instance (12%)

Importance du partenariat

"Le partenariat avec la commune incarne l'implantation du GEM sur son territoire et sa fonction d'insertion dans la cité ; il apparaît donc comme fondamental. (...) Il est de nature aussi à faciliter les démarches administratives des adhérents et à développer leur participation à la mise en œuvre de campagnes d'information et de sensibilisation dans la cité ou de programmes spécifiques grâce à un réseau de partenaires au sein des collectivités et établissements publics territoriaux."

(Cahier des charges des GEM)

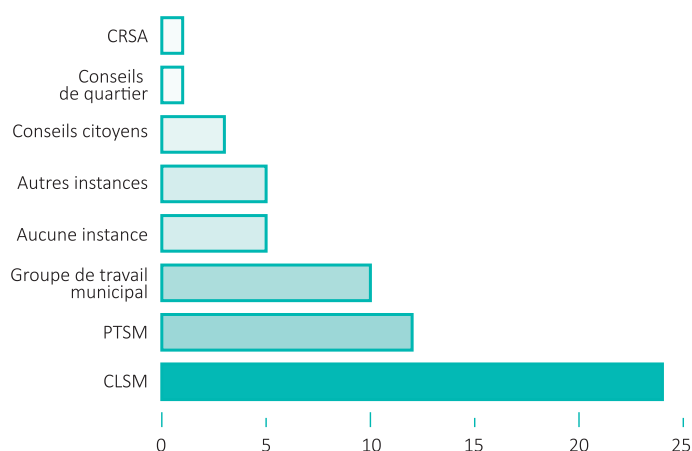
LES CONSEILS LOCAUX DE SANTÉ MENTALE : INSTANCES DE PRÉDILECTION DES GEM

Au moment de l'enquête (mars/juin 2019), un tiers des GEM avaient participé au diagnostic du Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM) local.

59% des GEM participent au CLSM de leur territoire (Conseil Local de Santé Mentale).

1 GEM déclare être membre de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA).

A quelle(s) instance(s) partenariale(s) participe(nt) votre GEM ?



Nb : le PTSM est une instance provisoire. Les CLSM sont des instances dédiées à la santé mentale et amenées à durer. Les conseils de quartier et conseils citoyens sont globalement peu répandus et plutôt dans les grandes villes.

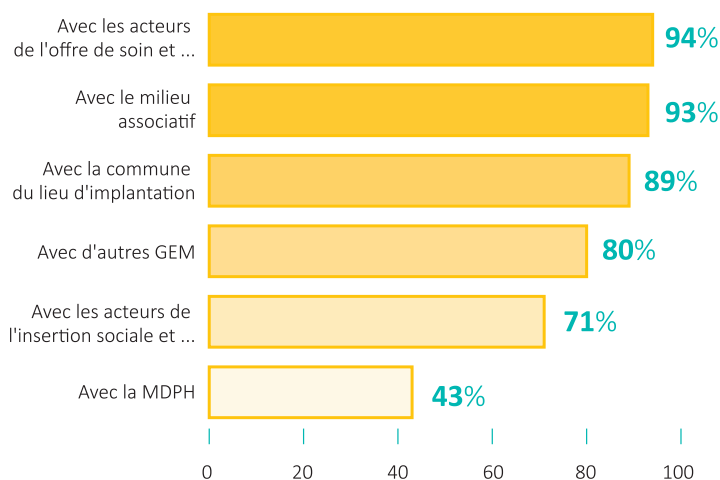
PARTENARIATS : DES LIENS PLUS OU MOINS FORTS SELON LES SECTEURS D'ACTIVITÉS

Modalités de partenariats :

"La mise en œuvre du partenariat peut se faire selon plusieurs modalités : signature d'une convention, connaissance mutuelle, accompagnement entre membres du GEM vers telle structure. Cet accompagnement par les pairs dans une structure partenaire peut en effet encourager les membres du GEM à fréquenter les dispositifs de droit commun."

(extrait cahier des charges des GEM)

Partenariats des GEM :



Source : Grille de remontée annuelle des GEM 2018

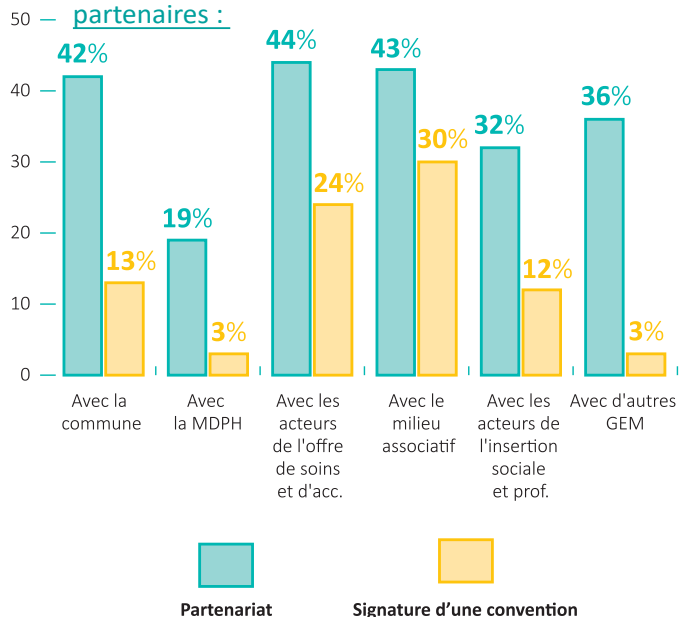
43 GEM sur 44 déclarent avoir des partenaires (Enquête GEM 2019, IREPS ARA) :

En région, **80 à 94%** des GEM déclarent un partenariat avec un acteur du soin, du milieu associatif ou de la commune.

Les partenariats avec la MDPH et les acteurs de l'insertion sociale/professionnelle sont beaucoup moins fréquents.

INDICATEURS PERMETTANT DE QUALIFIER LE PARTENARIAT : RÉGULARITÉ ET CONVENTIONS

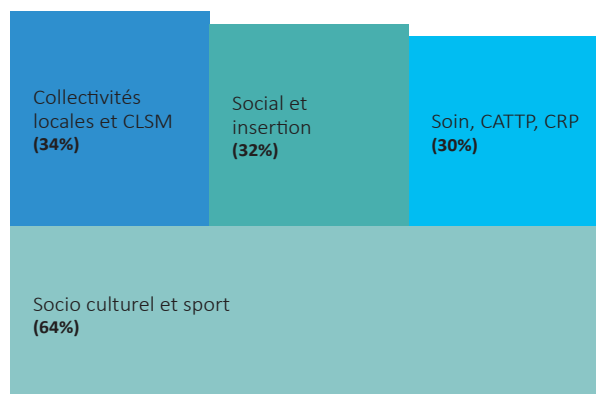
Signature de conventions entre les GEM et leurs partenaires :



Source : ARS/grille de remontée annuelle des GEM 2018

La signature d'une convention n'indique pas forcément un partenariat fréquent ou régulier.

Partenaires avec lesquels les relations sont régulières :

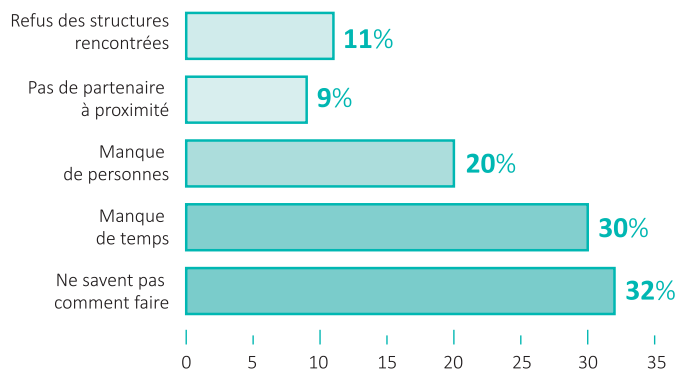


Les relations sont plus régulières avec les partenaires associatifs et culturels, moins régulières avec les partenaires du social, de l'insertion et du soin.

DES PARTENARIATS SUFFISANTS, MAIS....

Pour la moitié des GEM, le partenariat semble suffisant. En effet, il faut déjà faire fonctionner les partenariats existants. Un tiers exprime cependant vouloir en développer plus.

Freins au partenariat expliqués :



Quand on questionne ce qui peut freiner de nouveaux partenariats, les réponses les plus fréquentes sont :

- > **Le manque de moyens** (manque de temps, manque de personnes).
- > **Le manque de compétences/connaissances** ("ne savent pas trop comment s'y prendre" ou "n'ont pas d'idée des partenaires potentiels").

4.4.2. LIENS AVEC LES AUTRES GEM

LES INSTANCES ET COLLECTIFS INTERGEM EN RÉGION AURA

- > CRIGEM, Collectif Régional InterGEM.
- > Les GEM des lacs et montagnes.
- > Association nationale des animateurs des GEM Substrat.
- > Construction des liens interGEM.

42 des 44 GEM interrogés ont déjà participé à une rencontre interGEM, et la moitié à une rencontre organisée par le CRIGEM.

80% des GEM aimeraient participer plus souvent à des inter-GEM.

FOCUS SUR LE CRIGEM, COLLECTIF RÉGIONAL INTER GEM



Le collectif régional inter GEM Auvergne-Rhône-Alpes réunit tous les GEM régionaux qui souhaitent participer librement à cette entité non juridique. Il s'est réuni suite au besoin, identifié dès 2006, de partager leurs expériences et de se soutenir par des rencontres. Il a pour objectifs :

- > L'organisation d'un Inter GEM régional annuel,
- > De tenir à jour et disponible la liste des GEM de la région,
- > D'administrer le site internet dédié,
- > De représenter et soutenir les GEM de la région auprès des instances publiques et des diverses associations lorsqu'ils le sollicitent.

[http : //crigem.e-monsite.com/album-photos/les-adherents/](http://crigem.e-monsite.com/album-photos/les-adherents/)

FOCUS SAVOIE-HAUTE-SAVOIE : LES GEM DES LACS ET MONTAGNES

Les GEM des lacs et montagnes présentent plusieurs niveaux d'organisation :

Une organisation départementale pour les coordinateurs de 3 GEM de Savoie ayant le même parrain :

Les salariés et membres du CA peuvent partager des points techniques. Les 3 GEM organisent des rencontres régulières.

Une organisation bi-départementale pour les GEM de Savoie et Haute-Savoie :

- > Organisations de rencontres.
- > Une journée interGEM/an : convivialité, partage et réflexion thématique.

Une organisation entre deux :

- > Analyse de pratiques, tous les 2 mois, pour les salariés d'une partie des GEM des 2 départements (demande croissante d'autres salariés).

FOCUS NATIONAL : SUBSTRAT, L'ASSOCIATION NATIONALE DES SALARIÉS DES GEM (CRÉATION 2017)

Elle travaille pour regrouper les professionnels salariés des GEM de France et créer une instance représentative de cette branche métier spécifique.

Objectifs :

- > lutter contre l'isolement professionnel,
- > soutenir et conseiller les salariés en difficulté en favorisant les échanges de pratiques,
- > mener parfois des travaux de réflexion en vue de valoriser et faire évoluer le statut des professionnels au sein des GEM.

Il existe d'autres rassemblements d'animateurs, plus en proximité, pour permettre les échanges de pratiques nécessaires et soutien entre salariés, mais également la réalisation d'analyses de la pratique (ex : dans le Rhône).

Animateur de GEM : une profession nouvelle, un métier encore peu structuré qui a besoin d'étayage, de soutien et de se consolider.

COMMENT SE CRÉENT ET S'ENTRETIENNENT LES LIENS INTERGEM ?

Les liens interGEM existent, 42 GEM sur 44 ont participé à des interGEM.

Différentes façons de faire et entretenir les contacts existent :

- > Les préoccupations, constats et besoins partagés.
- > La proximité géographique et la cohérence des bassins de vie.
- > Les histoires de création des GEM.
- > Lorsque les parrains ou les gestionnaires sont communs.
- > Les affinités développées lors de rencontres.
- > Les opportunités de passer du temps ensemble.

Des relations avec des GEM des régions voisines existent également pour les mêmes raisons.



4.4.3. CONCLUSION : LE PARTENARIAT : LIENS AVEC LA CITÉ ET LES AUTRES GEM

Liens avec le quartier

Il y a globalement peu de difficultés avec le voisinage mais peu de relations effectives. Les relations avec les commerçants sont plus développées.

Implication dans les instances

Il existe une implantation locale forte, notamment grâce aux Contrats Locaux en Santé Mentale et aux Projets Territoriaux de Santé Mentale. Le rôle de représentation et de témoignage est observé et attendu par les pouvoirs publics. Il peut néanmoins nécessiter appui, accompagnement et montée en compétence des adhérents.

Point de vigilance : lorsqu'ils sont peu nombreux à être impliqués, les adhérents peuvent s'épuiser ; les adhérents peuvent aussi souhaiter mettre à distance les questions de santé mentale et vouloir s'inscrire dans des actions autres. Il semble important de respecter ce souhait et de veiller à ce qu'ils ne se retrouvent pas sur-sollicités, en raison de leur expérience, par les instances de démocratie sanitaire.

Partenariats

La fréquence des liens est un indicateur plus adapté que le conventionnement. Un bon dosage est nécessaire entre les limites liées aux envies et à la disponibilité des adhérents. Un besoin d'accompagnement-médiation pourrait s'avérer utile pour faciliter le développement des partenariats et pour financer les projets des GEM.

Liens entre GEM

Des liens existent et un fonctionnement informel semble convenir. Le souhait de continuer à développer et renforcer les liens entre GEM est constaté.

Lors de la création d'un nouveau GEM, un soutien à la mise en réseau peut être une piste intéressante pour faciliter son développement.

4.5. LA FORMATION DES ADHÉRENTS

4.5.1. LES GEM ORGANISENT DES FORMATIONS :

- > 2/3 des GEM déclarent avoir organisé des formations.
- > **30 %** des adhérents déclarent avoir participé à une formation.
- > **72 %** des salariés déclarent avoir participé à une formation.

Les adhérents déclarent pour la moitié d'entre eux que le principal frein à leur participation à une formation est qu'elle n'est pas assez souvent proposée dans le GEM.

4.5.2. LES FORMATIONS LES PLUS FRÉQUEMMENT ORGANISÉES SONT :

- > 1^{ers} secours (dans 18 GEM)
- > Fonctionnement d'un GEM (19 GEM) dont 9 GEM sur la gouvernance / gestion de groupe et 6 GEM sur les dimensions administratives.
- > Informatique (dans 8 GEM)

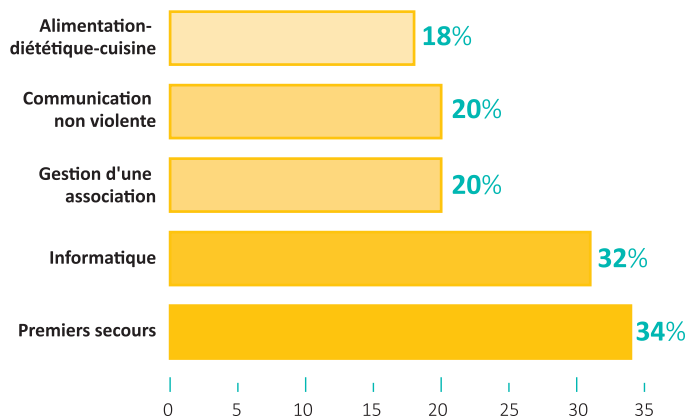
Dans 9 GEM, des adhérents ont fait des formations en lien avec la santé mentale (prendre la parole en public, représentants des usagers, pair-aidance, changer les regards en santé mentale, ...).

4.5.3. BESOINS EN FORMATION EXPRIMÉS PAR LES ADHÉRENTS DES GEM

Les résultats de l'enquête ont permis de mieux comprendre le fonctionnement des GEM de la région, leurs effets positifs sur les adhérents et leurs aspirations. Parmi celles-ci, ont été exprimés des besoins de formation des adhérents des GEM.

Le schéma en page suivante présente les thématiques citées par les adhérents.

41 GEM sur 44 expriment des besoins en formation. Les formations les plus demandées par les adhérents sont :



Plus d'un tiers des GEM demandent des formations aux premiers secours. Ce résultat peut sembler surprenant, mais il traduit l'intérêt des adhérents à être utiles pour autrui, ce qui contribue notamment à renforcer leur pouvoir d'agir. Cet intérêt peut également être suscité par des expériences de situations d'urgence qui rendent prégnantes l'intérêt de maîtriser ce type de gestes.

Des besoins en formation repérés allant dans le sens du rétablissement

Au travers des besoins exprimés, on ressort l'envie de **renforcement du pouvoir d'agir** et la notion de **rétablissement**, deux notions constitutives de l'approche de promotion de la santé et de la santé mentale.

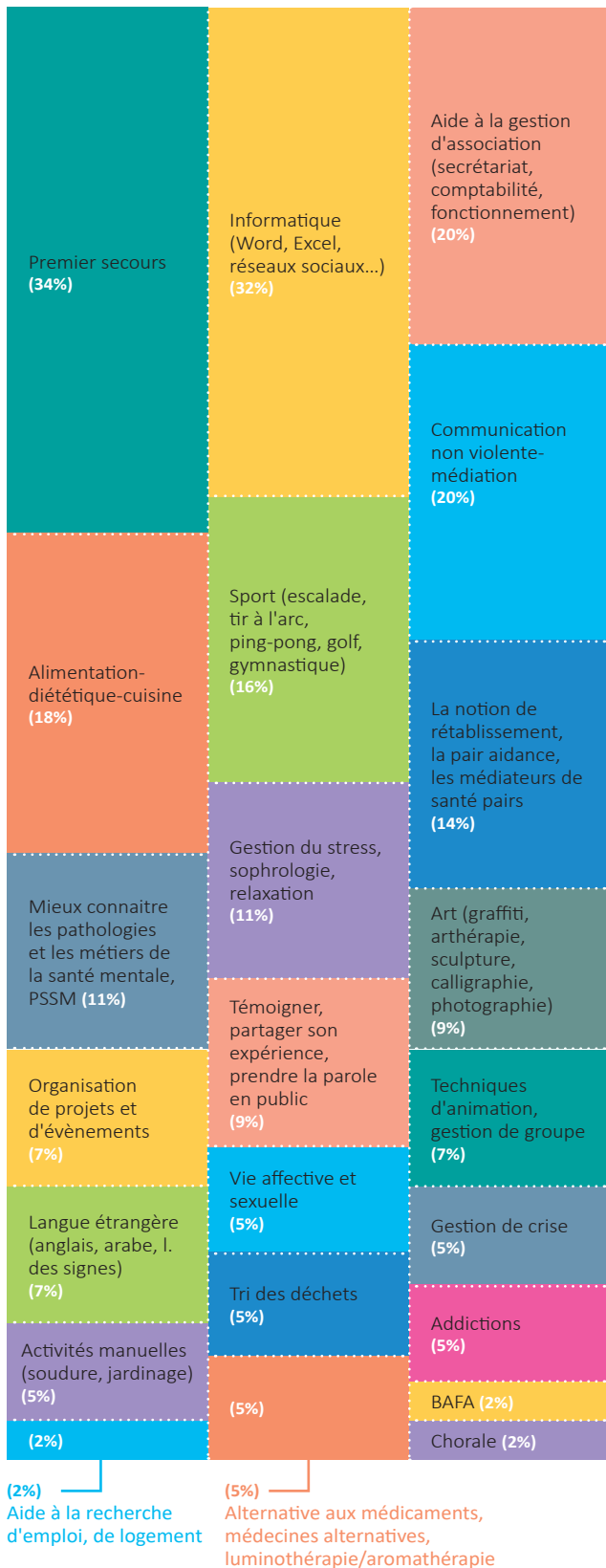
Pour le comité des usagers du SUR-CL3R (centre référent de réhabilitation psychosociale et de remédiation cognitive de Lyon), le rétablissement désigne :

*"Un processus par étapes qui vise à recouvrer un niveau de bien-être pour retrouver sa **capacité de décider** et sa **liberté d'agir**. Apprendre à **mieux se connaître**, reconnaître ses troubles et les accepter sont les clés du rétablissement. Ce processus permet à la personne de contribuer à **restaurer un équilibre de vie** afin de **trouver sa place** dans la société en construisant un projet qui lui soit adapté. **Retrouver un sens** à sa vie, c'est aussi mettre en place des activités de loisir, de plaisir ou de travail qui auront pour objectif l'épanouissement de chacun. C'est aussi la possibilité de **se dégager du statut de malade psychique** et de **se reconsidérer comme une personne parmi tant d'autres**. [...] Se rétablir c'est l'espoir d'un avenir meilleur !"*

Par exemple, se former aux premiers secours, c'est renforcer sa confiance en soi, son estime de soi, savoir que l'on peut être utile aux autres et à la société. C'est se considérer et être considéré comme un citoyen avant tout.

Se former à la communication non violente, c'est développer ses compétences psychosociales, apprendre à reconnaître et gérer ses émotions et celles des autres, à coopérer pour réguler les conflits et apaiser les relations. C'est contribuer à restaurer l'équilibre de vie au sein du GEM et autour de soi.

Détails des résultats des besoins de formations exprimés par les adhérents :



Ces résultats mettent en évidence l'envie de **renforcement du pouvoir d'agir** et la notion de **rétablissement**, constitutives de l'approche de promotion de la santé et de la santé mentale.

Nota Bene : L'accompagnement au témoignage : un processus

Témoigner, partager son expérience, c'est prendre du recul sur son parcours de vie. C'est utiliser son savoir expérientiel des troubles et du rétablissement pour participer à changer les regards et favoriser l'inclusion des personnes souffrant de troubles psychiques. C'est développer sa confiance en soi et ses capacités de communication avec les autres. Mais pour se sentir capable, légitime de témoigner et partager son opinion auprès de ses pairs, de professionnels ou du grand public, il y a des étapes souvent nécessaires. Pour être reconnu, invité, écouté, il y a une relation de confiance et une habitude (individuelle et collective) à développer.

Les représentants des usagers sont de plus en plus sollicités : développement des formations faisant appel à des patients-experts ; multiplication des postes de médiateurs de santé pairs ; intégration des GEM à la construction des politiques publiques-CLSM, PTSM ; invitation au témoignage quasi-systématique dans les colloques, groupes de travail, évènements... La reconnaissance de la légitimité des représentants des usagers va ainsi de pair avec un enjeu d'élargissement du "pool" d'usagers mobilisables.

La formation permet d'accompagner individuellement et collectivement les adhérents des GEM dans le processus de rétablissement et d'empowerment, qui passe par le renforcement des compétences, de la confiance en soi et de leur participation. La formation est une étape importante dans la maturation d'une envie, d'une légitimité et d'une capacité à s'exprimer en tant que citoyen et à témoigner de son expérience.



4.5.4. CONCLUSION FORMATION DES ADHÉRENTS

Prendre soin de soi et des autres

Une forte demande pour des formations qui supposent une attention aux autres et l'intervention en cas d'urgence. Se former aux premiers secours, c'est renforcer sa confiance en soi, son estime de soi, savoir que l'on peut être utile aux autres et à la société, c'est se considérer et être considéré comme un citoyen avant tout.

Faire fonctionner le GEM

Des besoins en formation relatifs au fonctionnement du GEM, à la vie associative (aspects administratifs et humains).

Réduire la fracture numérique

- > une identification par les adhérents de la nécessaire adaptation à la société numérique, pouvoir faire ses démarches et communiquer.
- > des adhérents qui n'ont pas toujours un accès informatique et/ou internet chez eux.

Le vivre ensemble et les relations sociales, dans cette micro "famille" que peuvent être les GEM

Se former à la communication non violente, c'est développer ses compétences psychosociales, apprendre à reconnaître et gérer ses émotions et celles des autres, à coopérer pour réguler et/ou restaurer l'équilibre de vie au sein du GEM et autour de soi.

Témoigner

Partager son expérience c'est prendre du recul sur son parcours de vie. C'est utiliser son savoir expérientiel des troubles et du rétablissement pour participer à changer les regards et favoriser l'inclusion des personnes souffrant de troubles psychiques. C'est développer sa confiance en soi et ses capacités de communication avec les autres.



V. RESTITUTION ET CO-CONSTRUCTION DES PISTES D'ACTION

5.1. LES RESTITUTIONS DES RÉSULTATS : UNE RESTITUTION RÉGIONALE, ONZE RESTITUTIONS LOCALES

5.1.1. LA RESTITUTION RÉGIONALE INSTITUTIONNELLE :

Ce travail a été présenté lors d'une journée régionale regroupant les délégués territoriaux et régionaux des Agences Régionales de Santé, des gestionnaires et parrains des GEM et le Collectif Régional InterGEM (09/01/20). Des adhérents étaient également présents. Cette communication a permis d'harmoniser la connaissance des uns et des autres autour de ces résultats. Les adhérents ont témoigné de la conformité de ce qui était présenté avec leur propre expérience. Ce temps a également été l'occasion pour les GEM de poser des questions sur leurs financements à l'ARS, qui a pu expliciter comment s'organisent les services de leur côté et qui étaient les interlocuteurs suivant les questions.

Retours formulés lors de la restitution régionale :

Lors de la restitution régionale, plusieurs sujets ont été soulevés par les GEM et partenaires présents, qui témoignent des préoccupations de ces acteurs :

- > Des préoccupations relatives aux financements des GEM :
 - un participant s'inquiète de la pérennité des financements des GEM dans un contexte actuel de réductions des finances publiques, notamment en milieu hospitalier.
 - Une question relative au budget des GEM a été soulevée. En effet, la dotation est la même quelle que soit sa localisation et son nombre d'adhérents : le "reste à vivre" des GEM installés en hyper centre des grandes villes est donc bien moindre que celui de GEM installés en zone rurale par exemple.

> Plusieurs adhérents de GEM s'interrogent sur la pertinence ou non de "sectoriser" les GEM, via des financements et des appels à projets spécifiques menant à des GEM "spécialisés" : GEM cérébrolésés, GEM troubles bipolaires, GEM autisme. Ils leur semblent que ce qui fait la force d'un GEM c'est le mélange des publics et des parcours de chacun des membres. Ils rappellent que dans le cahier des charges des GEM, il est précisé qu'un GEM ne doit pas demander de certificat médical à ses adhérents : dans ce cas, pourquoi créer des GEM réservés à certaines maladies ?

> L'intérêt de la dynamique partenariale des PTSM (Projets Territoriaux de Santé Mentale) a été souligné. Elle peut permettre aux GEM de se faire connaître et reconnaître comme acteurs de la santé mentale. La place de co-présidence d'une représentante des usagers dans le Rhône est un exemple inspirant qu'il faudrait approfondir et étendre à d'autres départements.

> La nécessité de penser des formats de GEM alternatifs, pour atteindre les habitants éloignés des centres villes où sont souvent installés les GEM, est à considérer. Nous pouvons citer l'exemple du GEM de Sallanches (74) où un "ramassage" des adhérents est organisé pour leur permettre de venir au GEM.

5.1.2. LES RESTITUTIONS LOCALES

Au-delà du recueil des besoins, il y avait un enjeu fort de permettre aux personnes interrogées elles-mêmes de s'approprier ces éléments et de travailler de façon collaborative autour de pistes d'actions pour améliorer les activités mises en oeuvre dans les GEM.

11 restitutions locales ont été mises en place, regroupant 248 personnes, majoritairement des adhérents puis des salariés, quelques gestionnaires, parrains, stagiaires et partenaires (lors d'une seule restitution). Ces restitutions locales se sont divisées en deux catégories :

- > Entre GEM se connaissant et habitués à mener des interGEM ensemble.
- > Entre GEM non habitués à se retrouver et ne se connaissant pas.

Pour cette deuxième catégorie, nous avons constaté chez les participants : de la satisfaction, un souhait de réitérer les rencontres, de renouveler l'expérience et la découverte de fonctionnements différents (du côté des salariés et des adhérents).

Objectifs

- > favoriser les échanges autour des résultats avec les adhérents des GEM
- > transmettre les résultats importants et co-construire des pistes d'actions
- > partager un moment convivial et faire se rencontrer les GEM

Déroulé

- > techniques participatives autour de quelques enjeux/ résultats, proposition de réflexions en tables rondes sur des sujets pertinents pour les GEM lorsque la durée de la rencontre le permettait, temps convivial

Restitutions locales :

Les GEM se reconnaissent dans le portrait proposé par les résultats. Ont été particulièrement appréciés :

- > le format dynamique des restitutions (technique d'animation, participation et débat-discussion autour de quelques résultats),
- > le diaporama clair et concis pour présenter les principaux résultats.

Les GEM ont trouvé intéressant de pouvoir :

- > situer son GEM par rapport aux autres,
- > découvrir les tendances régionales,
- > découvrir des pratiques nouvelles pouvant donner des idées,
- > contribuer à la proposition de nouvelles pistes d'actions.

Cependant, un manque est repéré dans les données : pour les activités les plus pratiquées en GEM, il semble que les jeux de société ne soient pas cités alors qu'ils sont pourtant très pratiqués.

Lorsque cela a été possible, nous avons recueilli des idées et propositions importantes pour les adhérents, et ainsi identifier des solutions réalistes et applicables à mettre en place.

Pour cela, nous avons proposé des échanges en petits groupes autour de questions concrètes de la vie du GEM. Les adhérents votant pour les questions auxquelles ils voulaient réfléchir. Ces temps d'échanges ont pu être organisés dans quatre des onze restitutions locales.

Un vif intérêt des adhérents a été repéré lorsque les échanges en sous-groupe ont pu avoir lieu autour de questions qui les concernent directement et qu'ils avaient choisies.

TÉMOIGNAGES

Les témoignages sont nés d'une envie de la part des GEM de témoigner de leurs vécus du confinement et des nombreuses initiatives développées pendant cette période. Tous n'ont pas pu répondre à l'invitation à témoigner mais chaque GEM s'est mobilisé lors du confinement et nous présentons ici des exemples non-exhaustifs qui illustrent les différentes formes de mobilisation sur cette période.



TÉMOIGNAGE

**Réflexions autour
de la fracture numérique par le GEM
"L'arbre à Palabres" (69)**

Lors de la mise en place du confinement de mars 2020, le bureau du GEM et la salariée ont cherché des moyens d'assurer les missions à distance. Pour cela un point leur a semblé particulièrement essentiel : communiquer autrement.

Ce constat a donné un "coup d'accélérateur" à de nombreux projets déjà réfléchis auparavant.

Le site internet du GEM ainsi qu'un groupe Facebook ont rapidement vu le jour pendant cette période, permettant la mise en place de petits groupes d'échanges et le maintien du lien à distance.

Cependant, le GEM témoigne que ces avancées ont mis en lumière de fortes inégalités en termes de communication numérique. Certains membres du GEM n'étaient pas équipés de matériel permettant d'accéder aux outils en ligne, d'autres n'avaient pas l'habitude de les utiliser. Dans ce cas, des contacts et une permanence téléphonique ont été assurés, ne permettant pas cependant aux adhérents d'avoir accès au contenu proposé en ligne (activités, échanges en groupe etc.). Ayant auparavant déjà identifié ces inégalités, le GEM cherche encore aujourd'hui à les réduire. Pour cela une formation "informatique" a été proposée une fois le déconfinement annoncé. Cette formation prévue avant le confinement pour les administrateurs est désormais réfléchie pour être proposée aux adhérents.

Le GEM s'est également tenu informé des possibilités d'acquérir du matériel informatique et a déposé une demande de subvention. Lutter contre la fracture numérique est aujourd'hui au cœur de ses réflexions.



5.2. THÉMATIQUES ABORDÉES LORS DES RESTITUTIONS ET PISTES D' ACTIONS

Dans les pages suivantes, vous trouverez des idées pour mettre en place des nouvelles actions dans les GEM, soit parce qu'elles se pratiquent déjà avec satisfaction de la part des adhérents, soit parce qu'elles sont apparues collectivement comme de "bonnes idées" dans les groupes de travail. Elles sont complétées pour certaines par des illustrations plus complètes, réalisées entre mars et mai 2020, lors du premier confinement lié à la COVID 19.

(Cliquer sur chaque rubrique pour accéder à la section correspondante)

1. Comment favoriser la participation des adhérents à la vie du GEM (animation des activités, Conseil d'Administration) ?

2. Comment développer les sorties, les séjours au sein des GEM ou en interGEM ?

3. Comment améliorer les liens des GEM avec leur quartier / voisinage ?

4. Comment éviter la stigmatisation à l'intérieur des GEM ?

5. Comment éviter la stigmatisation à l'extérieur du GEM ?

6. Comment développer les transports pour venir aux GEM, organiser des sorties ou des rencontres interGEM ?

7. Comment créer des liens avec les structures de soins pour améliorer l'orientation vers le GEM et permettre un soutien en cas de besoin ?

8. Comment rendre possible des temps d'ouverture du GEM assurés par les adhérents, en dehors de la présence des salariés ?



TÉMOIGNAGE

S'organiser pour lutter contre l'isolement : témoignage du GEM "Levant" du Roannais (42)

Pour pallier la fermeture de son local, le récent GEM "Levant" du Roannais a mené plusieurs actions tout au long du confinement. Afin de lutter contre l'isolement des adhérents, les membres du bureau et le salarié se sont organisés pour maintenir le contact. Une permanence téléphonique 7j/7 et un groupe sur messagerie instantanée ont été mis en place pour communiquer. En fonction des besoins, le GEM a pu fournir un téléphone prépayé, ce qui a permis aux personnes non équipées de participer aux échanges numériques et téléphoniques.

À certaines occasions, par exemple pour proposer une aide pour effectuer des courses, les membres du bureau ou le salarié ont pu se déplacer et rendre visite "aux fenêtres" des adhérents. Une opportunité également de fournir masques et gels hydroalcooliques,

accompagnés de documents visant à débiter un travail de sensibilisation aux gestes barrières. En accompagnant ainsi les adhérents sur les modalités transformées du GEM, il les aidait à se saisir de ces nouveaux formats de communication. Au fil du temps il s'est ainsi construit comme un réel espace d'entraide où l'on pouvait se sentir libre de demander de l'aide et d'en apporter. Malgré tous ces dispositifs, il paraissait certain que d'autres personnes, non adhérentes au GEM, pouvaient avoir besoin d'entrer en contact avec l'association. C'est pourquoi le GEM est allé au-devant de nouveaux partenaires sociaux et médico-sociaux sur le territoire afin d'organiser un repérage des personnes isolées et les orienter vers le GEM. De nouveaux adhérents l'ont rejoint, pendant cette période, trouvant malgré le confinement, une réponse. En réorganisant son activité, le GEM a ainsi à la fois renforcé les liens de son réseau interne, mais également externe, au-delà de ses contacts habituels.

1. Comment favoriser la participation des adhérents à la vie du GEM (animation des activités, Conseil d'Administration) ?

PROPOSITIONS ET IDÉES :

- > Relancer l'ouverture en autonomie pour certains des GEM.
- > Déléguer sur des actions simples.
- > Favoriser la création de binômes (adhérent/adhérent ; intervenant/adhérent ; adhérent/animateur).
- > Créer des espaces d'autonomie : par exemple création de jardins en carré etc...
- > Créer une animation / réunion participative afin que chacun participe et chacun donne son opinion, ses envies, activités...
- > Identifier des personnes ressources.
- > Créer une commission / animation.
- > Valoriser les compétences de chacun.
- > Animation d'atelier : amener les personnes qui aiment une activité à la partager en la soutenant.
- > Trouver des activités gratuites ou plus de partenariats pour diminuer la participation financière demandée aux adhérents.
- > Redéfinir les tâches de chacun des membres du bureau pour plus de responsabilités.
- > Permettre aux adhérents d'autres GEM de venir participer.
- > Favoriser le partage de réseau.
- > Communiquer sur les actions à faire ou en cours.
- > Se faire connaître.
- > Faire le premier accueil par un binôme adhérent – animateur.

suite >

1. Comment favoriser la participation des adhérents à la vie du GEM (animation des activités, Conseil d'Administration) ? (suite et fin)

PRATIQUES DÉJÀ EFFECTIVES AU SEIN DE CERTAINS GEM :

- > Ouverture par des adhérents en autonomie dans certains GEM.
- > Mise en retrait des animateurs pour mettre en place davantage de prise d'initiatives des adhérents.
- > Animation d'ateliers (poterie, peinture, cuisine, écriture ...) par les adhérents.
- > Proposer une activité surprise avec une inscription afin de faire découvrir de nouveaux horizons aux adhérents.
- > Faible participation financière demandée aux adhérents pour les différentes activités.
- > Participation financière pour les activités : pas d'annulation dans les 24h sinon obligation de régler l'activité.
- > Le Conseil d'Administration est géré par les animateurs.
- > Faire des journées portes ouvertes organisées par les adhérents (afin d'être moins stigmatisés).
- > Le premier accueil fait par un animateur.

TÉMOIGNAGE



Un GEM virtuel partagé en Drôme-Ardèche à l'initiative du GEM "éCLair" (26)

Comme l'ensemble des GEM lors du confinement de mars 2020, le GEM éCLair n'a plus eu la possibilité de proposer aux adhérents de se rencontrer et de partager à l'occasion d'activités menées dans son local. Pour leur permettre de continuer à bénéficier de ces temps de détente et de partages, la coordinatrice du GEM a proposé la création d'un site web, voué à devenir un "GEM virtuel". D'un côté, on pouvait trouver un espace de forum où chacun était libre de créer une discussion sur un sujet et d'échanger autour. D'un autre côté on avait accès via l'espace blog à de nombreuses activités en ligne : recettes de cuisine, films, séances de sport ... complété par mail avec des invitations pour des rendez-vous réguliers en visio : atelier cuisine, jeux d'écriture, chant, relaxation, etc. Enfin, régulièrement, les animateurs du GEM tenaient informés les adhérents, par



ce même espace, des directives en lien avec la situation sanitaire (attestations, dérogations ...). Ainsi constitué, ce site web permettait la continuité des missions principales du GEM : l'entraide, le lien social et le partage. Très vite les autres GEM du département ont pris connaissance de cette plateforme et le lien a circulé. L'occasion de créer dans le forum un espace "InterGEM" en plus de celui consacré au GEM éCLair, pour partager des informations, stocker des idées et des réflexions. Toujours accessible, ce GEM virtuel regorge de ressources intemporelles : <https://gemvalence.wixsite.com/website> Ayant généré un certain engouement, le GEM virtuel a depuis été dupliqué et il existe, au début du second confinement, trois sites distincts : un pour le GEM éCLair, un pour le GEM Nuances et un pour le GEM Air Libre, chacun pouvant proposer son propre contenu.

2. Comment développer les sorties, les séjours au sein des GEM ou en interGEM ?

PROPOSITIONS ET IDÉES :

- > Laisser davantage d'autonomie dans l'organisation des séjours.
- > Organiser par exemple : une journée à la mer, un week-end culturel, loisirs, détente.
- > Aide financière pour le transport train, bus, métro.
- > Organiser un loto, pour financer le séjour.
- > Développer le covoiturage.
- > Se renseigner auprès de l'office du tourisme pour connaître les sorties existantes dans la ville où se situe le GEM.
- > Contacter des associations qui s'occupent des séjours vacances (AMAHC).
- > Organiser des interGEM au-delà du département.
- > Contacter d'autre GEM pour connaître leur projet de vacances.
- > Communiquer : se faire passer les informations entre GEM.

PRATIQUES DEJA EFFECTIVES AU SEIN DE CERTAINS GEM :

- > Permettre aux adhérents d'un GEM de participer à un séjour organisé par un autre GEM.

TÉMOIGNAGE

"Sur le G.R. des peintres", une ballade lors du confinement, proposée par le GEM "L'Escampette" (69)

Habitué à proposer un atelier peinture à ses adhérents, le GEM "L'Escampette" en collaboration avec Catherine VIGOUROUX art-thérapeute à présent à la retraite, a repensé cette activité pour continuer de la proposer malgré le confinement. Chaque semaine, les adhérents qui souhaitent participer à l'atelier ont reçu une consigne de dessin ou de peinture : un objet qui les entoure, quelque chose dans leur environnement qu'ils aiment ou qu'ils n'aiment pas, repenser un objet du quotidien etc. Grâce à ce rendez-vous hebdomadaire, le lien est maintenu entre un groupe, qui en plus de partager une même activité à distance a pu s'entraider dans la réalisation des consignes et échanger sur leurs créations et ressentis. Au fil des semaines, l'idée d'un déconfinement commence à s'insérer

dans les discussions et dans les échanges : l'occasion pour les adhérents de se saisir de cette nouvelle perspective. L'envie de marquer le retour au GEM est présente dans le groupe. Après échange d'idées, les adhérents finiront par confectionner des marque-pages à s'offrir une fois venu le moment de se retrouver. De retour dans les locaux du GEM, les marque-pages sont partagés et les créations réalisées durant le confinement, sont regroupées. C'est ainsi qu'est née l'idée de rassembler les dessins et peintures en une exposition intitulée "randonnée créative COVID-19", encore aujourd'hui travaillée. Dessiner en observant leur environnement a permis aux adhérents de réinventer une certaine liberté, en temps de confinement.



3. Comment améliorer les liens des GEM avec leur quartier / voisinage ?

PROPOSITIONS ET IDÉES :

- > Expliquer l'identité du GEM ("association", "association pour des personnes isolées"...).
- > Casser l'image "d'inactifs" des GEM auprès du voisinage. Casser les préjugés (déstigmatisation ; exclusion).
- > Mettre en avant les chiffres sur le fait que les malades psychiques sont plus souvent victimes d'actes de défiance ou de malveillance que le reste de la population.
- > Connaître le voisinage du GEM : particuliers, associations, professionnels, institutions.
- > Proposer du bénévolat pour le GEM, c'est la définition du GEM.
- > Participer à la fête des voisins, (organiser un repas), portes ouvertes du GEM.
- > Sortir du GEM : événements culturels, vie civile (élection, festivités, ...).
- > Communiquer autour du GEM auprès des hôpitaux de jour, CMP, pharmacies, SAVS, centre médicaux, maisons du Rhône, médecins généralistes, psychiatres et psychologues, CHS, etc.
- > Faire du porte-à-porte, organiser des portes ouvertes, distribuer des tracts/ flyers, bouche à oreille, faire de nouveaux partenariats avec les professionnels de la santé.
- > Organiser des campagnes télévisées et autres campagnes d'information.

TÉMOIGNAGE

Une émission hebdomadaire présentée par le GEM "Envol et Cie" sur Radio Canut (69)

Déjà habitué à régulièrement animer et participer aux émissions de Radio Canut, le GEM "Envol et Cie", en partenariat avec l'association "Orloges", a proposé une émission radio hebdomadaire pendant toute la période du confinement. Entièrement animé par les adhérents, appuyé par les animatrices, ce rendez-vous était fixé chaque vendredi. Il abordait un thème (la musique, le travail...) autour duquel les adhérents pouvaient témoigner et partager leurs expériences.

C'était également l'occasion de donner des nouvelles du GEM et de chacun. Pas nécessairement de prendre la parole à l'antenne pour participer : des liens ont été faits avec d'autres ateliers du GEM. Ainsi un poème ou un texte rédigé dans le cadre de l'atelier d'écriture pouvait être lu à l'antenne, soit par l'auteur lui-même, soit par une autre personne.



L'émission de radio a ainsi permis aux adhérents de garder contact entre eux, de partager des ressentis, des travaux ou des créations tout au long du confinement. Elle a également permis d'aborder certains sujets et soulever des questions parmi les auditeurs ou participants sur lesquels il était possible de revenir plus tard, en groupe ou en individuel avec une des animatrices du GEM. Accessible à toute personne munie d'une radio ou d'internet, les adhérents, familles, amis, ainsi que le tout public ont pu écouter chaque vendredi un morceau de la vie du GEM qui continuait de battre son plein malgré la fermeture de son local.

4. Comment éviter la stigmatisation à l'intérieur des GEM ?

PROPOSITIONS ET IDÉES :

- > Pouvoir parler de soi comme on le veut, y compris en utilisant des termes comme malade psychique, etc.
- > Laisser librement circuler la parole et déculpabiliser les troubles psychiques, y compris graves.
- > Pouvoir avoir un lieu où l'on sort du carcan de malade psychique.
- > Avoir un règlement intérieur clair sur la gestion des conflits.

TÉMOIGNAGE

Une exposition autour du vécu du confinement : un projet des GEM des Dômes (63)

Une fois venu le moment du déconfinement, l'envie des adhérents des GEM des Dômes était de se retrouver et de pouvoir à nouveau investir les locaux de l'association. C'est au cours de l'été qu'ils ont constaté qu'un grand nombre de productions avaient été réalisées pendant le confinement. Prêts à échanger autour de leurs vécus de cette période particulière, ils ont rassemblé poèmes, dessins, peintures, photos et témoignages. En travaillant avec les animatrices, la trentaine d'adhérents mobilisés sur ce projet a alors classé l'ensemble des productions sur cinq grands panneaux. Chacun de ces panneaux se rattacherà à une des cinq émotions qu'ils ont identifiées comme ayant rythmé



leur quotidien confiné : la tristesse, la joie, la peur, la colère et la sérénité. En se replongeant dans leurs souvenirs de cette période, les adhérents en ont profité pour mettre sur papier des mots sous forme d'un "mur de mots", qui témoignera de leurs vécus pendant le confinement. De ces différents travaux, ils ont souhaité créer une exposition encore aujourd'hui travaillée. L'élément qui clôturera ce travail autour du vécu du confinement est cependant déjà trouvé, puisqu'une grande porte confectionnée par leurs soins marquera visuellement la fin de l'exposition et symboliquement la sortie du confinement.

5. Comment réduire la stigmatisation à l'extérieur du GEM ?

PROPOSITIONS ET IDÉES :

- > Présenter le GEM à l'extérieur à des personnes susceptibles d'être en contact avec des malades psychiques.
- > Présenter le GEM à la vie du quartier, aux écoles...
- > Organiser des journées portes ouvertes.
- > Monter des actions dans le cadre du Psychodon.
- > Apprendre et oser exprimer ses difficultés.
- > Savoir comment présenter le GEM et se présenter en tant qu'adhérent.

suite >

5. Comment réduire la stigmatisation à l'extérieur du GEM ? (suite et fin)

PRATIQUES DEJA EFFECTIVES AU SEIN DE CERTAINS GEM :

- > Travailler en partenariat avec d'autres associations (lors d'événements sur la commune, etc.).
- > Ne pas faire de différence entre les membres de différentes associations venus travailler ensemble sur un projet commun.

TÉMOIGNAGE



"Paroles d'adhérents" sur l'impact du confinement sur la santé mentale : témoignage des GEM des Dômes (63)

Pendant la période qui a fait suite au confinement, cinq adhérents des GEM des Dômes ont eu l'occasion de réaliser des interviews filmées autour de l'impact du confinement sur la santé mentale. En partenariat avec le Conseil Local de Santé Mentale de Clermont-Ferrand, les personnes interviewées ont pu, face caméra, prendre la parole autour de deux séries de questions.

La première portait sur le GEM : comment l'ont-ils connu ? Ce qui leur plaît au GEM ? Ce que le groupe leur apporte ? La seconde portait davantage sur le vécu du confinement de mars : comment s'est passé le confinement ? Qu'est-ce qui les



a aidés ? Qu'en ressort-il de positif pour eux ? Intitulées "Paroles d'adhérents", ces capsules vidéo ont été présentées lors de la plénière du CLSM en octobre 2020. Une occasion pour les adhérents d'une part de présenter l'association et d'autre part de partager leurs vécus du confinement. Ils abordent la question de la solitude, de l'ennui et évoquent les moyens mis en place pour y remédier et la manière dont le Groupe d'Entraide Mutuelle les a aidés. Les interviews ont également été l'occasion pour les adhérents de parler de leur maladie, avec leurs propres mots : un témoignage qui déconstruit les idées reçues et participe à lutter contre la stigmatisation des troubles psychiques.

6. Comment développer les transports pour venir aux GEM, organiser des sorties ou des rencontres inter-GEM ?

PROPOSITIONS ET IDÉES :

- > Mettre en place des covoiturages ou des navettes / système de transport.
- > Projet de GEM itinérant.

TÉMOIGNAGE

**Adapter le GEM aux phases de confinement et déconfinement :
Témoignage du GEM NOVA (69)**

Depuis plus de 20 ans, le GEM NOVA est présent sur le territoire. Son local est habituellement un lieu plein de vie, reconnu pour les nombreuses activités proposées : des plannings complets et variés sont établis chaque semaine et un nombre important de personne y participe. Elles peuvent être menées par les adhérents, des intervenants extérieurs ou des bénévoles.

Le confinement sera évidemment un coup dur pour ces habitudes. Une fois passé une période d'adaptation, les salariées ont mis à contribution les membres du GEM pour proposer de se saisir d'une plateforme en ligne où des salons de visioconférence pouvaient être créés. Après un temps de prise en main, les salons d'échanges en visio ont été par la suite gérés par les géméurs qui ont pu y recréer de manière autonome leurs espaces d'échange en proposant



des initiatives et des temps de partage. Les animatrices, appuyées par une vingtaine de bénévoles déjà mobilisés au sein du GEM avant le confinement, ont alors consacré une grande partie de leur temps au contact des adhérents les plus isolés et au maintien du lien avec ces derniers. Forts de ce réseau, ils ont pu veiller ensemble pour éviter au mieux les situations d'isolement. Si ce nouveau format de GEM "virtuel" s'est rapidement mis en place, le déconfinement a été plus difficile car le GEM a continué sur deux volets, devant sans cesse s'adapter. Le nombre très restreint de personnes accueillies dans les locaux a fait qu'une partie du GEM est resté "à distance". Un format qui aura néanmoins permis à certains adhérents de continuer à participer en ligne, à d'autres d'apprécier de recevoir des nouvelles du GEM, mais aussi à des familles de s'impliquer pour maintenir un contact entre le GEM et leurs proches.

7. Comment créer des liens avec les structures de soins pour améliorer l'orientation vers le GEM et permettre un soutien en cas de besoin ?

PROPOSITIONS ET IDÉES :

- > Pair-aidance : faire du lien entre les services de soins et le GEM.
- > Faire passer une information écrite auprès des médecins et des psychiatres (dépliants).
- > Etablir un contact avec la médecine de ville : envoyer des flyers / plaquettes des GEM et faire un support de communication pour les salles d'attente (affiches).
- > Prendre contact avec les collectivités (mairies).
- > Organiser une rencontre entre des représentants des GEM et des responsables de l'hôpital.
- > Développer / proposer des visites du GEM aux patients de l'hôpital.

suite >

7. Comment créer des liens avec les structures de soins pour améliorer l'orientation vers le GEM et permettre un soutien en cas de besoin ? (suite et fin)

PRATIQUES DEJA EFFECTIVES AU SEIN DE CERTAINS GEM :

- > Prescription du médecin pour venir au GEM.
- > Présentation du GEM dans les différents services de l'hôpital (animateur + adhérents).
- > Présentation du GEM aux étudiants de l'IFSI.
- > Présentation du GEM au sein des ESAT / Organisation de présentations du GEM auprès de certaines structures médico-sociales (ESAT par exemple).
- > Faire des projets au sein même de l'hôpital : vente et tri de linge, représentations de chorales dans les services et maisons de retraite.
- > Participation à des temps d'échanges de services proposés aux patients : groupes de parole, participer aux SISM, inciter les soignants pour accompagner les gens lors d'un 1er accueil.
- > S'appuyer davantage sur le parrainage pour l'intervention de tiers spécialistes / appui sur le parrainage par l'UNAFAM au besoin (rôle de médiation).
- > Proposer un projet sport adapté.

TÉMOIGNAGE

Adapter son offre au plus près des besoins de ses adhérents : témoignage du GEM "Atout-Club" (74)

Tout comme de nombreux GEM, "Atout-Club" a dû réorganiser son quotidien pour répondre aux besoins des adhérents pendant le confinement : permanence, appels, distributions de colis alimentaires en lien avec un partenaire local, distribution de masque, etc. Si les liens entre les adhérents et le GEM étaient maintenus par la permanence téléphonique et les appels systématiques vers les adhérents, la mise en place du confinement a bouleversé les organismes sanitaires, sociaux et médico-sociaux et une grande inquiétude s'est fait ressentir au sein du GEM quant au maintien des suivis et des accompagnements dont pouvaient bénéficier les adhérents.



À la demande de son parrain, l'ADIMC, le GEM s'est donc assuré que chacun de ses membres avait pu garder contact avec leurs différents intervenants habituels, à l'aide d'un questionnaire mené par le salarié. Les adhérents qui faisaient face à des reports de rendez-vous, à des organismes fermés ou des services débordés, ont pu partager leurs difficultés et ainsi bénéficier de l'aide du GEM. Grâce à ce repérage, et en fonction des besoins, le GEM a pu faire remonter des nécessités auprès de son parrain, appuyer les demandes des adhérents auprès d'organismes disponibles pendant le confinement ou encore développer une aide pour des démarches administratives.

8. Comment rendre possible des temps d'ouverture du GEM assurés par les adhérents, en dehors de la présence des salariés ?

PROPOSITIONS ET IDÉES :

- > Possibilité d'ouvrir plus tard, car beaucoup dorment mal la nuit.
- > Possibilité d'ouvrir le midi pour manger ensemble.
- > Possibilité d'ouvrir en fonction des disponibilités, envies des uns et des autres, impliquant la possibilité de modifier les plannings, avec nécessité de s'inscrire préalablement aux activités proposées au sein du GEM ou à l'extérieur, ou de demander une participation financière aux adhérents pour certaines activités.

TÉMOIGNAGE

Faire face à la fermeture en préparant la réouverture : témoignage du GEM "Tendre la main" (01)

Si certains GEM ont conservé leur équipe d'animation et de coordination, il y a eu de grandes disparités dans la région. Dès le début du 1^{er} confinement, les deux animatrices salariées du GEM "Tendre la main", mises à disposition par l'organisme prestataire, ont été mises sur la réserve. Spontanément, les adhérents se sont soutenus par téléphone. Des actions de bénévolat ont permis de maintenir du lien grâce à des appels téléphoniques et à l'animation d'un groupe Facebook. De plus, en lien avec plusieurs GEM du territoire et le CRIGEM, la Présidente a relayé régulièrement aux adhérents les informations et outils (plateforme d'activité, blog ...) partagés entre tous. Contraint de fonctionner en activité très restreinte, le bureau a rapidement commencé à préparer le déconfinement, un objectif qui a permis de maintenir une certaine activité. C'est pourquoi, dès le mois d'avril, un petit groupe de travail



bénévole a vu le jour pour organiser la réouverture. Ainsi, le GEM a préparé ses locaux en réorganisant l'espace. L'occasion également de penser des plannings pour que les adhérents puissent s'inscrire et d'étudier toutes les possibilités d'activités en plein air (sortie bateau, pêche, vélo, marche, parcours santé, baignade, etc.). Dès le mois de mai, un protocole d'accueil, individuel et collectif, a été élaboré par la Présidente et les animatrices. En se tournant ainsi vers le déconfinement, les membres du GEM ont traversé cette période avec l'espoir de rapidement voir le GEM rouvrir ses portes et reprendre son activité. A la suite du déconfinement, ils ont pu témoigner que cette "fermeture" avait engendré un fléchissement de l'humeur des adhérents et des difficultés accrues à maintenir le lien social au sein du groupe. Fort de cette 1^{ère} expérience, le GEM a vu l'équipe d'animation maintenue dans ses fonctions pour la seconde période de confinement.



VI.

CONCLUSION

Le soutien au renforcement du pouvoir d'agir des adhérents est une des missions des GEM. Différents leviers sont développés en fonction de leurs expériences et de leur histoire.

Il paraît intéressant de partager ces expériences et les différentes modalités utilisées pour favoriser l'autonomisation et le pouvoir d'agir des adhérents : constater que d'autres GEM ont pu mettre en place des stratégies nouvelles, différentes, parfois audacieuses, et échanger sur les pratiques et les conditions de mises en place de nouvelles organisations, peut contribuer à ouvrir le champ des possibles.

Le partenariat est fortement présent chez les GEM. En effet, la fréquence des liens avec leurs partenaires est un indicateur plus adapté que le conventionnement. De même, les liens entre GEM sont très développés et le souhait de les renforcer encore est partagé par tous.

Ce partenariat, pour le moment informel, se développe avec le collectif régional, le CRIGEM, qui regroupe un certain nombre de GEM d'ARA.

Enfin, soutenir la mise en réseau, dès la création d'un nouveau GEM, paraît être une piste intéressante pour faciliter son développement.

Le rôle de représentation et de témoignage est déjà mise en oeuvre dans la plupart des GEM et il est attendu par les pouvoirs publics. Il peut néanmoins nécessiter appui, accompagnement et montée en compétence des adhérents. Les membres des GEM doivent trouver leur équilibre entre leur investissement auprès des partenaires et leur rôle de représentation, de témoignage et de participation aux instances. En effet, équilibrer les envies et la disponibilité des adhérents est indispensable pour limiter le risque d'épuisement des personnes.

Prendre soin de soi et des autres, faire fonctionner le GEM, réduire la fracture numérique, vivre ensemble, témoigner : autant d'enjeux qui peuvent nécessiter accompagnement et formation au sein du GEM.

Ce sont les thèmes des formations les plus sollicités par les groupes d'adhérents qui rejoignent pleinement une des missions du GEM, "être une passerelle permettant aux personnes qui le fréquentent de développer une vie sociale satisfaisante et viser prioritairement l'autonomisation de ses adhérents".

Cette enquête a été réalisée avant la crise sanitaire liée au coronavirus, mais la publication des résultats intervient après. Il nous a semblé important de conclure notre analyse en écho aux répercussions de cette crise. En effet, le 1^{er} confinement a révélé des éléments de fragilité des GEM et l'importance du rôle des animateurs et animatrices, et de l'entraide entre les adhérents. Les contacts entretenus avec les GEM de la région ont mis en avant la fracture numérique flagrante (surtout en Auvergne), compensée par le travail important des animateurs et des membres du conseils d'administration des GEM pour maintenir du lien par téléphone avec les adhérents, surtout ceux repérés comme étant les plus fragiles.

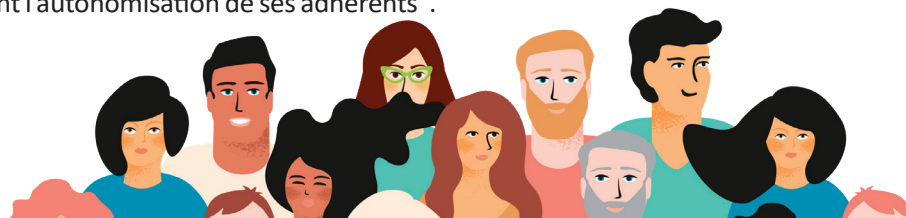
Peu de décompensation de troubles pendant le confinement ont été relatés spontanément, alors que cela constituait une inquiétude pour les professionnels.

Les réalités du déconfinement et l'application des contraintes sanitaires posent plus ou moins de problèmes selon les GEM et créent des disparités importantes entre eux, à l'image de cette hétérogénéité en fonctionnement normal : des GEM qui se sentent isolés, d'autres qui se rassemblent, pendant que d'autres œuvrent seuls et en sont satisfaits.

Des questions restent en suspens :

Est-ce que les contraintes sanitaires et la limitation de fonctionnement renforcent le sentiment de frustration de certains adhérents qui souhaitent déjà plus de temps d'ouverture du GEM ? Les conditions sanitaires plus contraignantes ont-elles eu un impact négatif et diminué leur intérêt à venir au GEM ? Quelles expressions de la pair-aidance se sont mises en place lors de ce temps de crise, quand le GEM n'était plus accessible et lors de sa réouverture progressive ?

Cette période de bouleversements a en effet permis (ou obligé...) d'envisager des solutions inventives pour garder le lien avec les adhérents. Les quelques témoignages illustrant ce rapport témoignent des disparités de fonctionnement pendant la crise sanitaire mais aussi de la grande richesse de cette diversité, de la force de réaction et de l'inventivité des GEM.



ÉTAT

DES LIEUX

Réalisation de l'enquête par :

IREPS ARA, ADES du Rhône, ADESSA

Date de l'enquête :

décembre 2018 - janvier 2020

Coordination de l'état des lieux :

Soizic BRUNET, chargée de projets, IREPS ARA / délégation Drôme

09 72 14 55 47 | 07 68 73 05 23

soizic.brunet@ireps-ara.org

Méthodologie d'enquête/relecture :

Chloé HAMANT, référente recherche et méthode d'enquête IREPS ARA

Julie DONJON, référente santé mentale IREPS ARA, Coordination PRISM
(plateforme ressource intersectorielle en santé mentale)

Coordination du projet GEM :

Lucie SUPIOT, référente santé mentale IREPS ARA, Coordination PRISM

IREPS Auvergne-Rhône-Alpes

04 28 70 84 20

lucie.supiot@ireps-ara.org

Soutien financier :

Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes



IREPS Auvergne-Rhône-Alpes

Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé

www.ireps-ara.org

Décembre 2020.

Illustrations librement adaptées d'images © Adobe Stock