

Le Cahier des charges 2019 des Groupes d'Entraide Mutuelle : « Quoi de neuf ? Le point de vue du CNIGEM. »

Le CNIGEM a participé à la rédaction du nouveau cahier des charges des GEM. Celuici réactualise et modifie le précédent arrêté du 18 mars 2016. Il a été promulgué le 27 juin 2019 et publié au Journal Officiel du 21 juillet 2019.

Il est désormais bien clair que les GEM sont une innovation considérable, non seulement pour leurs adhérents et membres, mais aussi pour tous les acteurs et partenaires, que ceux-ci soient en relation permanente ou ponctuelle avec le GEM. Nous assistons depuis 2005, et participons avec le CNIGEM depuis 2009, à une « révolution » dans les conceptions et les pratiques sociales!

Des évolutions à prendre en compte :

L'actualisation du cahier des « charges » est, à notre avis, un signe de « bonne santé » ! Il est souhaitable et intéressant que le cahier des charges soit revu régulièrement, en fonction des observations faites sur le terrain dans toutes les régions de la Métropole et d'Outre-Mer.

Il s'agit bien de tenir compte des différences de conceptions et de pratiques et des fonctionnements et des historiques variés des GEM.

Des observations remontent par les acteurs eux-mêmes mais aussi par l'intermédiaire du CNIGEM et, bien entendu, par toutes les ARS. C'est au comité national de suivi¹ des GEM que les différents points de vue s'expriment (avec quelquefois des « ratées » ou des malentendus que nous nous employons tous à lever!).

La grande nouveauté, les GEM autisme :

Ce qui a rendu indispensable l'actualisation du cahier des charges, c'est, notamment, la possibilité d'ouverture d'un GEM par département pour des personnes concernées par un trouble du spectre de l'autisme ou autre trouble du neuro-développement.

Il y avait la demande d'associations de personnes autistes et des associations de familles et proches qui revendiquaient cette possibilité de création de GEM « spécialisés ». C'est leur droit. Par ailleurs, la création de GEM pour personnes avec autisme est inscrite dans la stratégie nationale pour l'autisme. Des personnes autistes (avec certaines formes d'autisme) sont membres de GEM « généralistes » et s'en trouvent bien. Et leur GEM aussi !

Nous, CNIGEM, et en son sein les Fédérations Fnapsy, Unafam et Santé Mentale France, avons exprimé notre perplexité vis-à-vis de cette nouvelle possibilité concernant une « occurrence singulière » d'adhésions. L'autisme est un « diagnostic » et/ ou une situation de handicap qui recouvrent des façons d'être (ou de ne pas être) au monde et avec autrui dont il vaut mieux tenir compte.

La reconnaissance par la personne d'un trouble de santé ou d'une situation de handicap similaires, ne suffit pas pour adhérer au GEM. Encore faut-il que la personne le décide et manifeste ensuite, au moins a minima, une envie et un engagement dans l'associatif et l'entraide mutuelle.

Dans l'idée d'entraide mutuelle, il y a « entre » et « mutuelle ». Si l'on se doit de parier sur la capacité, sinon la potentialité, de la perception de ces catégories (moi et l'autre, soi et autrui)

¹ CNSA, DGCS, ARS, CNIGEM, Santé Mentale France, Fnapsy, Unafam, Advocacy...



chez chacun, les modalités pour les faire advenir ou les tenir quand elles sont en panne ou disparues ne relèvent pas forcément des GEM.

Laissons donc cette opportunité et cette chance puisque nous savons tout l'intérêt que représente la participation à un GEM, puis à des interGEM pour tout un chacun. Nous verrons bien.

L'aidance entre « pairs»?

Les GEM réunissent des personnes qui partagent la même problématique de santé ou de situations de handicap (La formule « en situation de handicap » est ajoutée dans le cahier des charges de 2019). Nous avons cependant constaté que, au-delà de cette « parité » de santé ou de situation de handicap, ce qui va, en fait, fonctionner, ce sont les différences, les singularités de chaque personne adhérente (et son côtoiement avec tous les acteurs du GEM : salariés, bénévoles, parrain, prestataires, partenaires...). Ces différences, ces nuances les amènent, dans leur vie au quotidien et par le GEM, à rechercher l'échange, la rencontre, la complémentarité et la mise en commun dans et pour des projets collectifs avec le support associatif afin d'exercer une « parité » citoyenne. C'est l'exercice d'une démocratie vraiment participative qui agit. Le pair le plus sympathique ou le plus « utile » n'est pas toujours celui que l'on croit! Il reste possible, que délibérément ou sans le faire exprès, certains adhérents (ou des proches, ou d'autres acteurs dans le GEM) se mettent à user (et abuser) de leur pouvoir d'agir pour leur profit personnel ou pour spolier l'intérêt du groupe, voire l'intérêt général. En principe, cela ne doit pas arriver mais... c'est humain et c'est, notamment, dans ce cas que le parrain² doit jouer son rôle. Il ne doit pas se substituer aux personnes mais réinstaller avec elles, les principes de la vie associative, le respect de l'éthique, de l'entraide mutuelle en trouvant, si nécessaire, des alliés. C'est bien pour cela que le parrain exerce le parrainage au titre d'une association, d'un établissement ou d'un collectif, bref, d'une personne morale.

L'outil associatif:

Le fonctionnement associatif (la tenue des instances, les comptes rendus, les élections, les représentations, l'accueil, l'écoute et la discussion, parler les conflits, distinguer personne physique et personne morale...) est plus fortement soutenu. Les documents qui fondent la vie associative : les statuts, le règlement intérieur, les conventions, les comptes rendus d'instances... sont donc très importants. Leur archivage et leur communication à tous les adhérents et acteurs du GEM sont à faire, si ce n'est déjà fait !

Nous pensons que c'est effectivement par l'exercice de la vie associative que l'implication, l'engagement vers l'autonomie et la participation citoyenne vont se mettre en œuvre. Le GEM n'est pas un « club de loisir » même si, de l'extérieur, il peut en avoir l'air. L'essentiel n'est pas tant de mettre en place des activités auxquelles s'inscrivent les adhérents pour s'occuper ou se distraire (c'est déjà pas mal !) mais c'est bien la participation de chacun à l'élaboration collective des projets (avec l'aide des salariés et des bénévoles) qui marque la spécificité d'un GEM. Chacun y met (peut y mettre) son grain de sel ! A ce titre, un projet qui n'aboutit pas mais qui a déclenché des envies, des participations et des engagements nombreux peut être plus « profitable » qu'un projet réalisé « vite et bien » mais sans implication des adhérents.

Nous savons, et c'est le cas dans toute association « ordinaire », que la passivité et le consumérisme existent. Il faut respecter cette manière d'être dans le GEM (c'est déjà bien que la personne y vienne !) mais le réel objectif est de faire en sorte que chaque personne, même

² Dans une fonction de tiers.



la plus en retrait, puisse s'y mettre (en fonction de son envie, de ses capacités et moyens... du moment !). C'est cette posture dynamique, la plus collective possible, qui n'est pas facile à entreprendre et à tenir, qui est (doit être) au centre de l'attention dans chaque GEM.

C'est aussi, par le rencontres avec les autres associations/ GEM et toute association de la cité, avec les partenaires, que se « travaillent » l'égalité des chances, des droits (déstigmatisation...) et la participation citoyenne!

Autonomie, autodétermination :

L'autonomie et l'autodétermination sont aussi soulignées dans cette nouvelle version du cahier des charges et l'association/GEM et tous ses partenaires doivent mettre en place les conditions de leur actualisation. Le paragraphe sur le retour ou l'accompagnement vers l'emploi, par exemple, est un peu plus nuancé. Le précédent cahier des charges de 2016, était beaucoup plus « directif », mettant le retour à l'emploi comme l'un des objectifs des GEM. Le cahier des charges de 2019 indique que, pour que ce soit un objectif du GEM, il faut que ce soit décidé collectivement et validé par les instances. Par ailleurs, les Club House vont, nous l'espérons, se développer. Pour le GEM, c'est donc bien aux adhérents d'en décider. Il en est de même pour le choix de toute orientation du GEM.

Le GEM est un acteur social local:

Ce n'est pas pour autant une association d'usagers ou de représentation d'usagers! Ce n'est pas non plus un lieu de « prise en charge »! Quand le GEM participe au Conseil Local de Santé Mentale (CLSM) ou à l'organisation de la Semaine d'Information sur la Santé Mentale (SISM), par exemple, c'est au titre du GEM, en tant qu'acteur social local! Et de même pour le Projet Territorial en Santé Mentale...

Il reste cependant « observé », subventionné, conseillé par les ARS! Les professionnels des ARS, en particulier, ceux qui suivent les GEM, s'ouvrent à la dimension sociale des GEM qui ne sont ni sanitaires ni médicosociaux!

Parrainage/ prestations de service :

Bien souvent, ce sont les représentations, les préjugés de l'entourage (au sens large : professionnels, politiques, familles, voisins...), mais aussi des personnes concernées ellesmêmes qui « handicapent » le cheminement d'un GEM vers l'autonomie !

La séparation du parrain (le parrainage est obligatoire), et du gestionnaire, (c'est facultatif, s'il y a des prestataires de gestion, ou d'autres prestataires, ce n'est que si le GEM l'a demandé) n'est pas une nouveauté mais elle est rappelée (sauf dans le cas des GEM pour personnes cérébrolésées où il est toléré que le parrain soit aussi gestionnaire mais à condition que ces deux rôles soient bien clarifiés et exercer par des personnes ou groupes distincts).

On parle davantage de prestataires de service que d'organisme gestionnaire. Les prestations peuvent être différenciées, séparées.

Le terme « gestionnaire », qui est cependant toujours possible, reste souvent trop « massif » et risque d'occulter en partie le souhait ou le projet d'autonomie et d'émancipation des adhérents. Bien souvent, ça a été et c'est encore un groupe « porteur du projet GEM » (organisme, établissement, association) qui va permettre de créer le GEM. C'est, bien entendu, fort louable !

A condition de vite passer la main... Le délai d'autonomisation est désormais raccourci à deux ans (reste la dérogation « exceptionnelle » de 3 ans) avant la création de l'association/GEM.



Les annexes :

Le cahier des charges est complété par plusieurs annexes : convention de parrainage, convention de gestion ou prestation de service, profil de poste de salarié, convention avec l'ARS. Ces différentes annexes proposent des conventions type avec une liste <u>non-exhaustive</u> de rubriques et de thèmes à examiner.

Les conventions qui seront signées, pour une durée à convenir entre les signataires, doivent être co-rédigées par les acteurs locaux en impliquant, pour le GEM, le plus grand nombre d'adhérents possible.

Un toilettage satisfaisant (pour l'instant) :

Dans l'ensemble on reste dans la philosophie, l'éthique et le projet du précédent cahier des charges. Peu de modifications fondamentales mais un toilettage gagnant en précision et qui renforce le libre arbitre et la participation citoyenne des acteurs!

Ce qui manque?

Si l'on raisonne comptablement, il est fort à parier que les GEM engendrent des économies importantes à nos systèmes social, médicosocial et de santé!

Il n'est rien dit là des efforts budgétaires que réclament bien des GEM. Il y a eu une bonne croissance du nombre des GEM en France et donc une augmentation conséquentes des finances dédiées. Il reste que, pour beaucoup de GEM, il faudrait une enveloppe en augmentation régulière, tenant compte par exemple, de l'évolution de carrière des salariés, de l'augmentation des charges et du coût de la vie... Le cahier des charges précise que la dotation d'Etat est allouée pour les charges fixes et les salaires, quid du budget d'animation indispensable à tous les GEM ?

Le CNIGEM un acteur très actif:

Le CNIGEM qui siège au Comité Stratégique National de la Santé Mentale et de la Psychiatrie est reconnu par les instances nationales et régionales, et auprès des acteurs de terrain. Nos relations avec les grandes fédérations, Santé Mentale France, l'Unafam et la Fnapsy, sont pour nous, un atout supplémentaire. Nous avons des GEM adhérents dans les régions de France qui œuvrent sur le terrain pour faire circuler et remonter les informations. Nous organisons des réunions interGEM locales et, depuis 2012, une journée nationale annuelle pour tous les GEM au Ministère de la Solidarité et de la Santé.

Le CNIGEM peut également faire valoir son expérience et ses réflexions, après avoir rencontré des centaines de GEM lors des formations qu'il propose dans chaque région de France, en partenariat avec l'ANCREAI et en lien avec les ARS locales.

Le CNIGEM, octobre 2019.