

Groupes d'entraide mutuelle : redevenir acteur de sa vie



“Permettre à chaque personne en situation de handicap d'exercer pleinement sa citoyenneté dans le respect de son projet de vie.” Ce principe, affirmé par la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, est au cœur de la création des groupes d'entraide mutuelle, les GEM, qui fêtent cette année leur dixième anniversaire. Aujourd'hui au nombre de 380, ces groupes offrent à plus de 25 500 personnes souffrant de troubles psychiques ou de personnes cérébro-lésées, un espace atypique de convivialité, un sas vers l'extérieur et l'occasion de se sentir à nouveau utiles.

“Venez comme vous êtes” : le slogan d'un célèbre groupe de restauration rapide pourrait aussi être celui des GEM, comme en témoigne Jean-Yves Menner. Père d'une adulte en situation de handicap psychique, ce Breton a vécu l'aventure des GEM depuis le début et partage aujourd'hui la vice-présidence du collectif national inter GEM (CNIGEM), qui rassemble adhérents, salariés, parrains et gestion-

naires de GEM. “Dans un GEM, personne ne vous demandera de justifier de votre handicap, ni ne vous obligera à participer à une activité. Vous y venez d'abord pour sortir de l'isolement social et échanger avec d'autres personnes dont les problèmes sont identiques aux vôtres. Puis, petit à petit, par l'entraide et l'écoute, vous allez reprendre confiance en vos capacités, accepter des responsabilités dans l'association et vous ouvrir vers l'extérieur.”

Par et pour les usagers

Car l'ADN du GEM, ce sont les personnes en situation de handicap elles-mêmes. C'est pour elles, mais surtout par elles que le GEM existe, puisque la loi impose à chaque groupe de se constituer en association d'usagers. C'est à elles que doivent être versées les subventions, en moyenne 72 000 euros par an, attribuées par les agences régionales de santé pour le fonctionnement du lieu et l'em- →

→ bauche des salariés. “Un véritable défi, pour des personnes qui bien souvent ne tiennent plus les rênes de leur vie, sont parfois sous curatelles et dont les revenus proviennent essentiellement de l'allocation pour adultes handicapés”, reconnaît Catherine Grivet, membre du collège des GEM au sein de l'union nationale des associations françaises de traumatisés crâniens (UNAFTC). “Difficile pour ceux dont les troubles se manifestent notamment par un manque d'initiatives, d'être à l'origine de la création du GEM. Ils vont avoir besoin d'être accompagnés, de prendre du temps pour éprouver leurs capacités et retrouver confiance en eux”. Aussi, le plus souvent, une association gestionnaire portera initialement la démarche. “Mais cette structure doit toujours avoir en tête que cette organisation est temporaire”, rappelle Catherine Givet, également investie au sein de l'AFTC Franche-Comté qui accompagne trois groupes d'entraide mutuelle. “L'objectif prioritaire reste de permettre aux membres du GEM de s'autonomiser à travers l'association d'usagers”. 90 % des GEM sont organisés ainsi, disposant de leur propre gouvernance, avec le soutien ou non d'une association gestionnaire.

Un équilibre fragile

“Un GEM qui fonctionne bien est un GEM où les adhérents sont moteurs”, insiste Jean-Yves Mener, mais ils ont aussi besoin d'appui pour faire émer-

Quand l'hôpital s'ouvre aux pairs aidants

Permettre à des personnes handicapées psychiques d'apporter un soutien à leurs semblables n'est plus l'apanage des seuls GEM. Une expérimentation a été lancée par le Centre collaborateur OMS France pour la santé mentale et l'EPSM de Lille, avec le soutien de la CNSA, afin de faire intervenir des usagers ou ex-usagers de services psychiatriques auprès de malades hospitalisés. Ces médiateurs de santé pairs, initialement au nombre de 29, ont tout d'abord reçu une formation théorique et pratique, avant d'intervenir dans un cadre défini par les équipes médicales et soignantes de 15 établissements de santé mentale. A l'issue des deux ans et demi d'expérimentation, 16 des 29 pairs aidants ont été embauchés dans les hôpitaux. Si leur présence a nécessité une adaptation, tant de leur part que de celle des équipes médicales, elle a aussi été appréciée par les patients. Surtout, l'expérimentation semble avoir été particulièrement bénéfique aux pairs aidants eux-mêmes : ils y ont trouvé des facteurs de stabilisation, d'autonomisation et d'intégration sociale, ainsi qu'un épanouissement personnel dans l'aide apportée aux autres.

ger leurs envies, leur donner corps ; c'est à l'animateur salarié du GEM d'assurer ce rôle en lien étroit avec les adhérents et éventuellement des bénévoles”. Un positionnement là aussi difficile à trouver : “Certes, l'animateur facilite les initiatives des membres et l'ouverture du GEM sur l'extérieur, en négociant des conventions avec les communes, des tarifs auprès des clubs de loisirs ou en mettant en place des facilités de transports”, reconnaissent Jean-Yves Mener et Catherine Grivet, “mais il ne doit pas se substituer aux membres du GEM, ni aux démarches personnelles ou col-

lectives des adhérents”. Ainsi, alors que la place donnée à la personne handicapée et à son rôle de pair-aidant fait indiscutablement toute la richesse du GEM, elle est également un facteur de fragilité. L'équilibre entre associations gestionnaires, associations d'usagers et salariés reste encore fragile, et justifie d'autant plus la présence, au côté de tout GEM conventionné, d'un parain. “Cette mission, assurée le plus souvent par une association proche des adhérents, est essentielle pour la survie des GEM, insiste Jean-Yves Mener. Elle implique une réelle proximité avec le GEM et une bonne connaissance de son fonctionnement, afin de pouvoir jouer pleinement un rôle de médiateur et clarifier les rôles lorsque cela s'avère nécessaire.”

En 10 ans d'existence, le bilan des GEM apparaît donc globalement positif. Certes, comme de nombreuses associations, les GEM peinent à diversifier leurs sources de financements, assurés à 95 % par l'ARS et qui se heurtent de plus en plus aux limites de ce modèle économique. Cependant les GEM ont également été soucieux de faire évoluer leur gouvernance, comme le prouve le travail engagé par leurs principales fédérations, la CNSA et la DGCS autour d'un nouveau cahier des charges. Mais leur plus belle réussite reste le parcours de leurs adhérents, qu'une étude programmée cette année permettra de mieux évaluer. ■

Extrait du JAS de Mars 2015 en collaboration avec la CNSA

