



1 - Les GEM et le CNIGEM, un réseau pour soutenir un véritable engaGEMent.

Le CNIGEM considère les personnes qui fréquentent et accompagnent les GEM, d'abord et avant tout, comme des citoyens. Il va donc s'employer à soutenir leur engagement, leur prise de responsabilité, leur autonomie et leur envie de participations citoyenne.

Les GEM sont des associations qui pratiquent l'Entraide Mutuelle, qui luttent contre la solitude, l'isolement et toute forme de discrimination ou stigmatisation... Ils n'ont pas vocation à représenter les usagers de la psychiatrie, ni à être des associations d'usagers. Ils sont des acteurs incontournables dans le champ de la santé mentale, dans le domaine de la réhabilitation psychosociale, de l'inclusion et du rétablissement. A ce titre, ils participent logiquement aux CLSM, aux SISM et peuvent être aussi invités par les ARS ou les acteurs locaux de santé mentale (voire de psychiatrie), par exemple dans les PTSM. Mais ils ne se substituent pas aux associations d'usagers. Cette participation à des réunions, à des groupes de travail nécessite de revoir les habitudes de fonctionnement des professionnels, des élus pour s'adapter, au rythme de chacun, notamment à la *disponibilité psychique* des personnes. Cette remarque est d'ailleurs valable pour n'importe quel citoyen !

Les GEM accueillent les personnes qui décident de reprendre en main leur propre vie et d'exercer leurs propres capacités de devenir « ressources » pour elles-mêmes mais aussi pour et avec le groupe ! Le souci pour soi s'accompagne du souci pour l'autre, c'est l'entraide mutuelle !

Mettre la personne en « situation » d'acteur de son devenir et non plus d'handicapé ou de victime est l'originalité des quelques 650 GEM que compte la France à ce jour.

Il nous a semblé important que leurs actions innovantes soient portées au niveau des travaux des Assises Nationales de la santé mentale et de la psychiatrie par leur représentant(e) **de GEM**. Le CNIGEM, milite depuis 2009 pour cela, c'est toujours aujourd'hui, la seule association de GEM à n'être ni parrain ni gestionnaire de GEM, ne se substituant pas aux GEM. Le CNIGEM ne dirige pas mais forme, informe, propose des médiations, et assure l'interface entre les GEM et les décideurs. Il s'adresse à tous les GEM (Psy, TC, TSA... et tous ceux à venir) et propose d'organiser échanges, discussions dans le respect de chacun pour construire ensemble une entraide de l'entraide !

Nous pensons que les assises de la santé mentale et de la psychiatrie doivent aussi permettre l'expression d'autres facteurs de rétablissement que ceux qui découlent d'une approche purement médicale et psychiatrique. Les nouveautés des neurosciences sont certes riches et prometteuses, mais les innovations dont nous pouvons témoigner au niveau de l'accompagnement des personnes, de **leur inclusion sociale et citoyenne**, de la reprise en main par elles-mêmes de leur propre vie, sont aussi des facteurs décisifs de leur rétablissement.

La crise sanitaire a entraîné un surcroît d'investissement, une surcharge de travail « bénévole » et d'engaGEMent ! Certaines associations ont « perdu » certains de leurs membres (les seniors et les personnes les plus « fragilisées » notamment) et les membres les plus actifs ont dû compenser : heureusement, pour les GEM, les Inter-

GEM et le CNIGEM, ainsi que les salariés, les parrains, l'Unafam, SMF et les partenaires des GEM sont là !

2 – Le réseau des GEM

Dès le premier confinement, et cela continue encore aujourd'hui, les associations/GEM ont fait front : soutien psy, maintien des liens même quand les supports téléphoniques et informatiques n'étaient pas disponibles, faire les courses ou distribuer des repas, confection de masques, mise à disposition de masques, visières gratuites, gel hydro alcoolique... ouverture de lieux d'écoute (les locaux du GEM quand c'est possible), groupes d'échanges (paroles et/ou activités par internet) ...

Cette pandémie a montré que le réseau des GEM, qui n'existe que depuis 15 ans, s'est mobilisé pour soutenir les adhérents ou membres les plus isolés, soit pour des raisons de solitude (rupture des liens), soit pour des raisons de difficultés d'accès aux réseaux et moyens téléphonique et/ou informatique ! Nous avons constaté que la fracture numérique est très importante dans les GEM. Pour lutter contre ce nouveau handicap qu'est l'illectronisme le CNIGEM travaille à la mise en place d'une **plateforme numérique nationale dédiée** à tous les GEM, acteurs mais aussi partenaires.

Au-delà de ses personnes qui fréquentent les GEM, la veille et l'attention se sont élargies à d'autres personnes (voisins, SDF, connaissances plus ou moins éloignées...) car la solidarité ne se limite évidemment pas à ceux qui sont adhérents !

Le constat très positif est que l'activité GEM ne ce n'est jamais arrêtée, elle a tout simplement modifié son fonctionnement avec une adaptabilité et une réactivité étonnantes.

Malgré le fait que la distanciation, dite sociale, la fermeture des espaces de sociabilité accentuent les tentations de repli sur soi, le sentiment de méfiance. Le tissu associatif constitue un filet de résilience et de réparation essentiel. Cette crise a attaqué le filet et élargi les mailles ! La vie associative est touchée au cœur de ce qui la constitue : la convivialité, l'être ensemble autour de buts et projets partagés, avec des valeurs démocratiques, de fraternité, de solidarité... d'égalité des droits et des chances...

Le dialogue et la confrontation d'idées sont le lot de toute association et ses membres sont alors plus aptes à argumenter, à proposer et créer des actions collectives et citoyennes.

La vie associative est un antidote puissant à l'isolement collectif et un support précieux à la dynamique citoyenne et d'entraide.

Cette vie associative ne va pas de soi et il faut penser à la soutenir. Et tout d'abord, par une **subvention d'état réévaluée** car les GEM ne sont déjà plus, pour la plus part, en mesure d'absorber toutes les prochaines demandes qui arrivent déjà pour de nouvelles personnes souhaitant intégrer ces associations, mais aussi par des **formations pérennes par et pour tous les acteurs.** Le CNIGEM s'emploie à être force de proposition dans ce domaine, cette crise a permis la mise en place de webinaire proposé à tous les acteurs des GEM et ce tous les mardis matin « les m@rdisolidaires », aux remontées de terrains impressionnantes...

Nous souhaitons vivement que le Comité national de suivi des GEM piloté par la CNSA se réunisse plus souvent. Et d'autre part, que les acteurs qui le composent soient réellement forces de propositions et non plus simplement là pour prendre

connaissance des remontées d'indices et de taux de satisfaction de la file active ! De plus, nous demandons que sa composition et son fonctionnement soient redéfinis en y intégrant des représentants de l'association des maires de France et de celle des Conseils Départementaux qui sont des acteurs partenaires impliqués avec les GEM. Cela situerait mieux les GEM dans la dimension et la participation de **l'inclusion sociale et citoyennes** qu'ils visent.

La crise de la Covid-19 a été l'occasion de rapprochements entre les GEM et les municipalités (confection de masques, mise à disposition de locaux plus convenables à la situation par exemple, les cafés et lieux culturels étant fermés, alerte et veille pour les personnes isolées ou en situation préoccupante...). Quant aux Conseils Départementaux, ils ont vocation à se préoccuper des personnes en situation de handicap et certains ont soutenus fortement la création et le développement des GEM dans leur département.

Le lien avec les ARS demande une adaptation des personnes déléguées aux GEM, car ce sont des associations et surtout pas des services ou structures sanitaires ou médicosociales. Certaines ARS travaillent déjà en étroite collaboration avec le CNIGEM dans ce sens. Il faut, dès aujourd'hui, amplifier ce mouvement.

Le CNIGEM est prêt à jouer un rôle d'interface entre les acteurs de terrain et les Instances représentant l'Etat ou les Collectivités...

C'est aussi la place des associations de représentants d'usagers. Cependant, il est très important (de rappeler) de **ne pas prendre les GEM pour des associations d'usagers de la psychiatrie. Il y a normalement des associations regroupées en fédération pour cela. Car les GEM réunissent et associent des adhérents bien au-delà des usagers de la psychiatrie.**

Nous voyons aujourd'hui, tous les avantages qu'ont apportés les GEM mais aussi les points de blocages qui nuisent au bon développement de leurs actions. Il faut travailler en prenant en compte le rythme de chacun avec les sujets qui arrivent au fil de l'eau comme par exemple un thème que nous avons au sein de notre collectif sur la pair-aidance et l'empowerment qui sont des notions, pour nous, restant à préciser. Elles nous apparaissent comme des formulations répétitives sans qu'on en ait discuté le sens. Ce qui apportera à coup sûr des échanges et des débats d'idées très intéressants.

Pour les GEM et le CNIGEM, c'est d'abord l'Entraide Mutuelle qui est notre guide et cette Entraide Mutuelle dépasse les statuts, les qualités, titres ou stigmates de chacune des personnes qui fréquentent le GEM ou que l'on y croise !...

La Crise sanitaire montre que les fragilités de santé mentale sont bien plus répandues qu'on ne le pensait ou plutôt qu'on ne voulait le voir jusque-là !

Au CNIGEM, nous avons commencé à collecter les actions de terrain, les points de blocages mais aussi les adaptations positives durant cette période sans précédent. Quand nous serons sortis de cette trop longue crise, viendra le temps de réécrire le cahier des charges des GEM. Nous demandons que ce travail soit amorcé, dès aujourd'hui, par la DGCS et la CNSA avec le comité national de suivi redéfini.

Une étude nationale

Le CNIGEM lance une action d'envergure, une grande étude sociologique nationale à destination des 650 GEM :

« *LE POUVOIR D'AGIR DES ACTEURS DES GEM À L'ÉPREUVE DU COVID 19* »

Présentation succincte : Comme tous les autres membres de la société, les acteurs des GEM ont vécu la crise sanitaire avec ses contraintes et ses limitations physiques, sociale, économique et mentale. Pour traverser cette épreuve, chaque adhérent a pu être accompagné par d'autres adhérents, avec l'appui essentiel des salariés, bénévoles, parrains, gestionnaires... Il semble d'ores et déjà que l'existence du réseau des GEM, en France métropolitaine comme à l'outre-mer, a permis de signaler des situations de détresse ou de péril et/ou de venir au secours de personnes « sorties des radars », et notamment des champs sanitaire et médicosocial, où les professionnels étaient eux-mêmes en grande difficultés voire en grande souffrance...

Les remontées au CNIGEM de cette période sont contrastées et renvoient à des configurations fort différentes en fonction de multiples facteurs qui ont pu se combiner : impact des conditions du confinement sur les troubles des personnes, positionnement et adaptation à la situation des différents acteurs des GEM (adhérents, professionnels, administrateurs, parrains), manifestations de l'environnement sociétal, social, politique, architectural, physique, géographique, etc.

La question majeure émanant de cette crise reste encore aujourd'hui sans réponse : De quelles manières « **le pouvoir d'agir des acteurs des GEM à l'épreuve de la COVID 19** », dans les différentes phases de confinement et de déconfinement, a-t-il été impacté ?

Cette étude fera écho à la formation auprès des GEM réalisée par le CNIGEM avec l'ANCREAI et les CREA dans toutes les régions de France (Métropole, Guadeloupe et Réunion).

Elle se déclinera en deux volets, l'un plus quantitatif portant sur les constats et l'autre, plus qualitatif portant sur l'analyse par les acteurs eux même de ce qui s'est concrètement passé dans leurs territoires de vie.

La finalité de cette étude sera de dégager les conséquences de la crise sanitaire pour les GEM et donc d'envisager les adaptations et évolutions nécessaires à partir de ce relevé des acteurs du terrain !

1°- Méthodologie de l'étude :

Phase 1 : approche par questionnaires à destination de l'ensemble des GEM en France : heur et malheur du pouvoir d'agir pendant le confinement (septembre 2021-fevrier 2022)

Afin d'être représentative, l'enquête portera sur un très large panel de GEM prenant en compte :

- Les trois types de GEM (PSY – TC – TSA)

Phase 2 : Analyse du pouvoir d'agir des acteurs des GEM (Septembre 2021-décembre 2021)

En parallèle des résultats du traitement de la phase 1, nous construirons un échantillon diversifié de 18 GEM répartis sur 3 régions (Ile de France, Bretagne, Nouvelle-Aquitaine) afin d'analyser plus précisément, à partir de focus groups, les aléas du pouvoir d'agir inscrit dans le jeu systémique des différents acteurs des GEM.

L'étude s'appuie sur un Comité de Pilotage constitué de représentants du CNIGEM et des groupes d'acteurs constituant les GEM (Adhérents, salariés, Administrateurs, parrains) avec les chercheurs sociologues indépendants associés à l'enquête, auxquels sont conviés entre autres un représentant de la Fondation de France et des ARS.

Attendus des résultats :

À court terme :

L'étude permettra de disposer d'un outil afin d'ajuster les stratégies de formation sur le pouvoir d'agir des adhérents et les connaissances indispensables à la vie associative au regard du cahier de charges des GEM, à destination de l'ensemble des acteurs des GEM notamment des administrateurs adhérents, sur le principe d'une formation continue.

À plus long terme

- Après la crise sanitaire, ce suivi d'indicateurs pourra être utilisé pour produire et capitaliser des connaissances sur les répercussions du Covid-19 et la gestion future d'éventuelles récurrences ou de pandémies autres et/ou d'autres expériences collectives potentiellement traumatisantes sur l'ensemble des GEM. L'étude permettra également d'envisager une transformation globale dans l'organisation des GEM, en prenant en compte ce qui fait vraiment « barrage » à l'esprit même du cahier des charges et du prochain à venir.

Les résultats de cette étude sociologique nationale seront présentés au premier semestre 2022 au ministère de la santé.

Enfin, pour conclure aujourd'hui rappelez-vous la « *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas* » de Julia Kristeva (2003, éditions Fayard). Nous voulons redire ici ce commentaire de Marie-José Colet :

« C'est à une réflexion sur le sens de la vie que Julia Kristeva invite. Un sens de la vie qui laisse place à la différence des êtres en souffrance qu'il est urgent de reconnaître dans leur être intime et citoyen bien plus que de les situer sans fin dans une dynamique de compassion et de réparation. Il s'agit simplement et humainement de permettre à chacun, porteur de handicap psychique ou physique, de réintégrer son statut de sujet de droit, sur les plans aussi bien politique que social ... Ce qui est en jeu c'est l'humain quand il se fait solidarité dans une société qui se doit de reconnaître à part égale chaque membre qui la constitue. »

Les GEM sont des incubateurs d'idées qui servent l'ensemble des champs de la santé mentale car dans les GEM, solides et fragiles à la fois, rien n'est certain, et donc... tout est possible !