

Décembre 2021

Bilan d'activité des groupes d'entraide mutuelle (GEM)

Années 2019 et 2020

Sommaire

Chiffres clés	5
Faits marquants 2019-2020	6
Avant-propos.....	7
Deux années marquées par la crise sanitaire	7
2019 et 2020 : l'émergence des GEM Autisme	7
Introduction	9
<u>1</u>L'impact de la crise sanitaire	11
1. Les initiatives permettant de maintenir une activité de veille sociale .	12
2. La co-construction des préconisations relatives au déconfinement des GEM	13
<u>2</u>Les GEM créés et financés depuis 2005	14
1. Le budget national des GEM depuis 2005.....	14
Les crédits délégués	15
Les crédits engagés	16
La subvention moyenne par GEM.....	18
2. La couverture territoriale en GEM	19
Le nombre de GEM sur le territoire national	19
La dépense en faveur des GEM rapportée à la population des adultes	20
3. Les modalités et les sources de financement des GEM	21

3	Les caractéristiques générales des GEM	23
1.	Le public des GEM	23
2.	Les modalités de gestion	24
3.	Les modalités de fonctionnement	27
	La fréquentation du GEM	27
	Le personnel et les bénévoles du GEM	28
4.	Les modalités d'ouverture et d'accueil des GEM	29
	Document d'adhésion	29
	Locaux	29
5.	Le statut d'association	29
6.	Les conventions de parrainage, de financement et de partenariat	30
	Les conventions de parrainage	31
	Les conventions de financement	32
	Les conventions de partenariat	33
4	Le pilotage des GEM	35
1.	Le pilotage régional	35
	Le rôle des ARS	35
2.	Le pilotage national	37
3.	Les associations représentant les GEM	37
	Conclusion	38

Chiffres clés

42.8 M€

délégués par la CNSA pour 2020

45.8 M€

engagés par les ARS en 2020



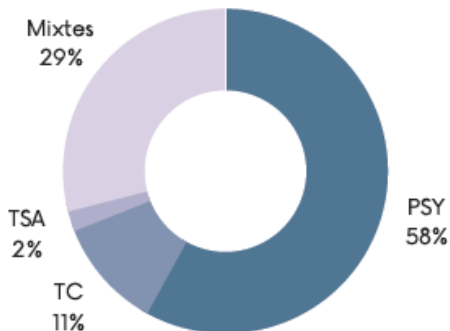
+ 2.8 M€ supplémentaires engagés par les ARS en faveur des GEM

605 GEM

+ 20% en 2 ans

189

personnes passant en moyenne par GEM



75 434 €

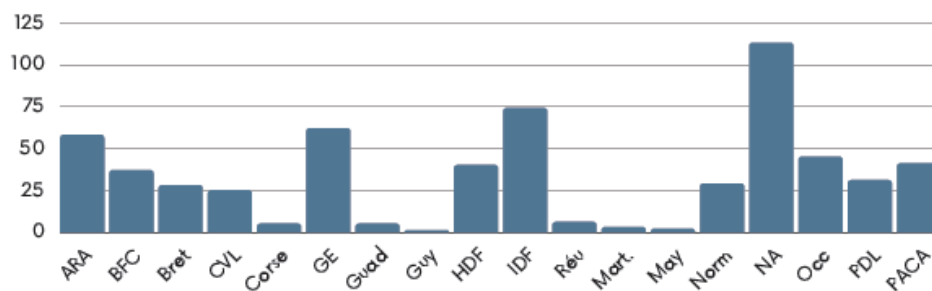
de subvention moyenne par GEM

58 %

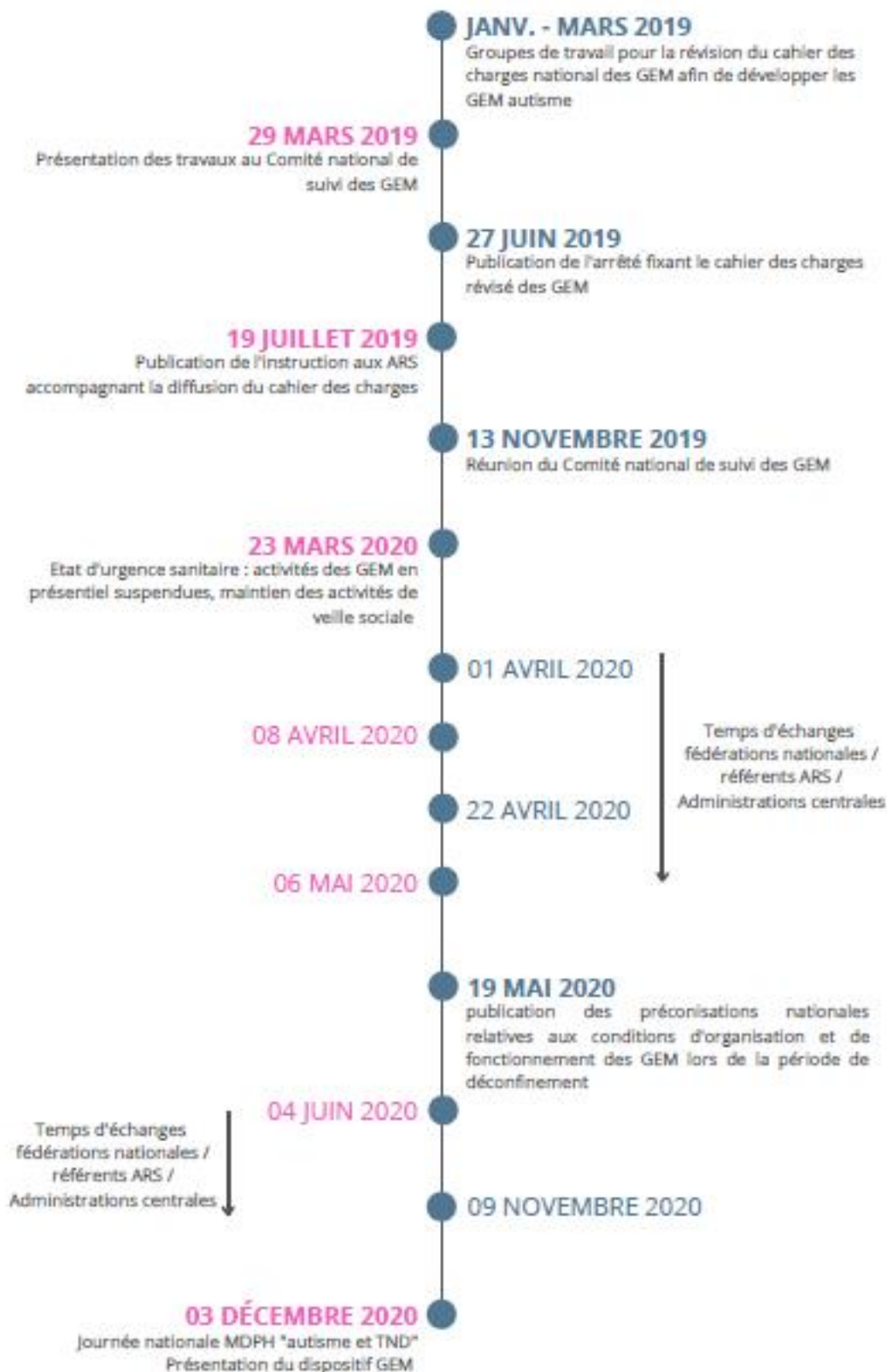
des GEM reçoivent directement leur subvention

1.9

animateurs en moyenne par GEM



Faits marquants 2019-2020



Avant-propos

Deux années marquées par la crise sanitaire

Les années 2019 et 2020 sont marquées par la crise sanitaire qui a fortement bouleversé l'organisation des groupes d'entraide mutuelle (GEM).

Les GEM et les différents acteurs accompagnant leur fonctionnement (agences régionales de santé – ARS, fédérations et têtes de réseaux, administrations centrales et Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie – CNSA) ont donc été particulièrement mobilisés tout au long de cette période pour assurer une continuité de réponse et d'accompagnement aux adhérents, dans le respect des règles sanitaires édictées par les pouvoirs publics et applicables aux GEM.

Dans ce cadre, et malgré les contraintes rencontrées, les GEM ont su s'adapter en proposant des organisations innovantes.

Toutefois, dans ce contexte qui a bouleversé l'activité des GEM et des ARS chargées de leur pilotage, les données d'activité recueillies pour ces deux années sont partielles ; c'est pourquoi les données d'activité 2019 et 2020 sont présentées dans un bilan unique et allégé.

2019 et 2020 : l'émergence des GEM Autisme

Les années 2019 et 2020 sont également marquées par l'émergence des « GEM Autisme » dans le cadre de la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (TND) 2018-2022.

En effet, l'engagement n° 4 de la stratégie « Soutenir la pleine citoyenneté des adultes » prévoit **la création d'un GEM Autisme dans chaque département d'ici 2022**.

Afin de répondre à cet objectif, un groupe de travail national réunissant les différents acteurs impliqués dans le fonctionnement des GEM (Délégation interministérielle autisme – DIA, CNSA, Direction générale de la cohésion sociale – DGCS, ARS, associations représentatives des GEM, personnes concernées) s'est réuni de janvier à mars 2019 et a travaillé à la **révision du cahier des charges national des GEM**.

Ce travail a été présenté au comité national de suivi des GEM le 29 mars 2019 et a fait l'objet d'une parution par arrêté du 27 juin 2019.

Ce cahier des charges rénové répond aux objectifs suivants :

- > Permettre la création d'au moins un « GEM Autisme » par département. L'instruction n° DGCS/SD3B/CNSA/2019/174 du 19 juillet 2019 accompagnant la diffusion de ce cahier des charges précisait en outre que les GEM Autisme doivent être portés par des personnes ou des acteurs directement concernés par les troubles du spectre de l'autisme ;
- > Conformément à l'esprit des GEM, la fréquentation reste ouverte à des personnes partageant des problématiques de santé ou des situations de handicap similaires. Ainsi, les « GEM Autisme » pourront accueillir un public avec des problématiques de santé ou des situations de handicap similaires, générées par des troubles pouvant avoir des origines diverses, y compris du neurodéveloppement, l'objectif demeurant la constitution d'un collectif cohérent basé sur l'entraide mutuelle.

Enfin, l'année 2019 est marquée par l'émergence d'un nouvel acteur : la Fédération des GEM Autisme (FÉGEMA).

Introduction

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 GEM** sont des dispositifs visant **l'insertion dans la cité, la lutte contre l'isolement et la prévention de l'exclusion sociale de personnes en grande fragilité.**

Leur objectif est de favoriser **l'autodétermination** des personnes et la **participation citoyenne**, en utilisant le support associatif.

Les GEM ne sont pas des structures médico-sociales au sens de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles ; ils ne délivrent ni soins ni prestations, et l'adhésion au GEM n'est pas conditionnée à une orientation par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Ils peuvent toutefois favoriser l'accès aux soins et à un accompagnement médico-social de leurs adhérents, notamment en développant des relations et des réseaux avec les institutions compétentes et améliorer le bien-être des personnes, leur redonner confiance en leurs capacités, participant de ce fait à leur **rétablissement.**

Un GEM est organisé sous forme associative et repose sur la philosophie de la « **pair-aidance** » : en regroupant des personnes ayant des difficultés communes, il permet le soutien mutuel et facilite le lien social, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du GEM. Sa gestion est assurée par les personnes le fréquentant, aussi bien au niveau administratif et financier que de son organisation et de son fonctionnement. Soutenu par un parrain qui a notamment pour mission de l'épauler en cas de difficultés, le GEM peut également être aidé par une association gestionnaire. Les animateurs du GEM, professionnels salariés ou bénévoles, viennent en appui à ses membres dans sa gestion quotidienne.

Les GEM sont fréquentés par des personnes avec des **problématiques de santé ou des situations de handicap similaires**, qui les mettent en situation de fragilité ; les personnes concernées connaissent cependant des troubles pouvant varier fortement en termes d'intensité et de répercussion sur l'autonomie, ainsi que des parcours de vie et des conditions sociales très hétérogènes.

Un conventionnement et un financement public sont possibles pour les GEM qui reçoivent des personnes présentant des troubles psychiques, un traumatisme crânien ou toute autre lésion cérébrale acquise ainsi que des troubles du spectre de l'autisme.

Ce financement est conditionné par le respect, dont s'assurent les agences régionales de santé (ARS), du cahier des charges annexé à l'arrêté ministériel du 19 juillet 2019, qui fixe les principes d'organisation et de fonctionnement des GEM ainsi que leurs modalités de conventionnement et de financement.

▾ Les textes en vigueur

- Articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du Code de l'action sociale et des familles ;
- Arrêté du 27 juin 2019 fixant le cahier des charges des groupes d'entraide mutuelle en application de l'article L. 14-10-5 du code de l'action sociale et des familles ;
- Instruction n° DGCS/SD3B/CNSA/2019/174 du 19 juillet 2019 relative aux modalités de pilotage du dispositif des groupes d'entraide mutuelle (GEM) par les agences régionales de santé au regard du nouveau cahier des charges fixé par arrêté du 27 juin 2019.

Depuis 2011, la CNSA assure la gestion du dispositif qui est financé sur son budget. Le financement est ensuite alloué aux ARS après une notification de crédits signée par le directeur de la CNSA. Au niveau régional, les ARS assurent le pilotage du dispositif et sont chargées de l'allocation des crédits aux GEM de leur région sous forme d'une subvention versée à chaque association constitutive d'un GEM ou à l'association gestionnaire du GEM.

Depuis 2012, les crédits GEM sont versés dans le fonds d'intervention régional (FIR).

L'arrêté du 27 juin 2019 prévoit la remontée des données d'activité des GEM à la CNSA pour le 28 février de l'année N+1 ; la Caisse est chargée d'assurer un suivi annuel de la mise en œuvre de ces dispositifs et des financements accordés.

Le présent bilan d'activité, qui présente les remontées d'activité des GEM pour les années 2019 et 2020, s'inscrit d'une part dans un contexte de déploiement des mesures nouvelles annoncées en faveur des GEM Autisme dans le cadre de la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND 2018-2022, mais également dans un contexte de crise sanitaire qui a fortement bouleversé le fonctionnement des GEM et la dynamique de déploiement de ce dispositif.

Les informations qualitatives demandées aux ARS et aux GEM pour établir le présent bilan ont été remontées sous le même format que l'année précédente.

1 L'impact de la crise sanitaire

La crise sanitaire a bouleversé le fonctionnement des GEM.

En effet, en mars 2020, dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire, les GEM ont dû adapter leurs activités, et dans ce cadre, malgré les contraintes rencontrées, ils ont su proposer des organisations innovantes.

Rappel des consignes applicables aux GEM durant le premier confinement

Les GEM n'étant pas des établissements et services médico-sociaux (ESMS) au sens de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles, les consignes de droit commun leur sont applicables.

Pendant le confinement :

- > Leurs activités en présentiel ont été suspendues ;
- > Les missions des GEM pouvaient être effectuées à distance, par voie téléphonique par exemple, ce qui a permis aux salariés des GEM de télétravailler. Ils ont donc pu maintenir une activité de veille sociale auprès de leurs adhérents.

Afin d'accompagner les GEM pendant cette période, la CNSA et la DGCS, en lien avec la Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme, ont organisé différents temps d'échange d'avril à mai 2020.

Ces temps d'échange s'appuyaient sur les membres du Conseil national de suivi des GEM avec des représentants de l'UNAFAM, SMF, FNAPSY, UNAFTC, Advocacy France, CNIGEM¹, tout en étant élargis à d'autres GEM et à des représentants d'adhérents.

Ils visaient à :

- > Clarifier les consignes applicables aux GEM ;
- > Effectuer un état des lieux du fonctionnement des GEM dans ce contexte ;
- > Identifier les « bonnes pratiques » et les difficultés ;
- > Identifier les leviers permettant de maintenir le lien social et de rompre l'isolement des personnes ;
- > Coconstruire les règles applicables dans les périodes de transition avec une reprise progressive d'activités en présentiel.

¹ Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques, Santé mentale France, Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie, Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés, Collectif national inter GEM.

1. Les initiatives permettant de maintenir une activité de veille sociale

Une très grande majorité des GEM ont su s'adapter et proposer de nouvelles modalités d'accompagnement, par exemple :

- > Une veille téléphonique ;
- > Des échanges entre adhérents mobilisant des moyens de communication variés (*WhatsApp, Facebook, blogs, mails, sites internet des GEM...*) ;
- > Occasionnellement, des déplacements pour accompagner des personnes en hospitalisation, pour imprimer et distribuer des attestations dérogatoires de déplacement dans les boîtes aux lettres des adhérents ou encore pour proposer un appui aux personnes pour faire leurs courses ;
- > De nouveaux partenariats avec les acteurs locaux pour des relais sociaux, l'intervention de psychologues en GEM, des partenariats avec des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)...

Les animateurs des GEM sont restés particulièrement mobilisés en télétravail dans ce contexte afin d'accompagner ces dispositifs de veille sociale.

Les fédérations nationales ont également apporté leur soutien directement auprès des GEM.

Malgré la capacité d'adaptation des acteurs à ce contexte, des freins ont été identifiés comme :

- > La fracture numérique d'un certain nombre d'adhérents ;
- > L'appréhension de certains adhérents pour les déplacements (gestion des contrôles de police...) ;
- > Des directives données par certains organismes gestionnaires aux salariés des GEM les mobilisant sur d'autres structures ;
- > Des instances de gouvernance des GEM parfois non consultées.

Les échanges avec les ARS ont également permis d'identifier les leviers mobilisables par les pouvoirs publics :

- > Certaines régions ont sollicité l'appui des centres de ressources sur le handicap psychique (CREHPSY) en soutien des GEM, permettant notamment une écoute psychologique ;
- > La réaffirmation du rôle crucial des animateurs au sein des GEM auprès des organismes gestionnaires ;
- > La mobilisation des CREA en appui des GEM ;
- > L'élaboration et la diffusion des consignes sanitaires applicables aux GEM en facile à lire et à comprendre (FALC).

2. La co-construction des préconisations relatives au déconfinement des GEM

L'ensemble de ces échanges ont permis de coconstruire des préconisations nationales relatives au déconfinement des GEM.

En effet, constatant un manque de communication auprès des GEM lors de la période de confinement, la CNSA et la DGCS, en lien avec l'ensemble des acteurs ayant participé aux échanges, ont coconstruit un « guide » pour la reprise partielle de l'activité des GEM.

Ces préconisations s'appuient sur des retours d'expérience et sur des propositions formulées directement par les acteurs ; elles concernent principalement :

- > La mise en place d'une organisation adaptée, avec une reprise progressive des activités en présentiel et le maintien d'une activité de veille sociale ;
- > Une régulation de la fréquentation du GEM avec des activités planifiées à l'avance sur inscription en veillant à permettre une rotation des adhérents ;
- > Le choix d'activités en plein air ;
- > L'adaptation de l'organisation des locaux.

Ces préconisations ont été diffusées officiellement le 19 mai 2020.

Enfin, entre juin et novembre 2020, deux temps d'échange ont été organisés afin de faire un point de situation sur la gestion de la crise et la pertinence des modalités d'organisation et de fonctionnement des GEM dans ce contexte.

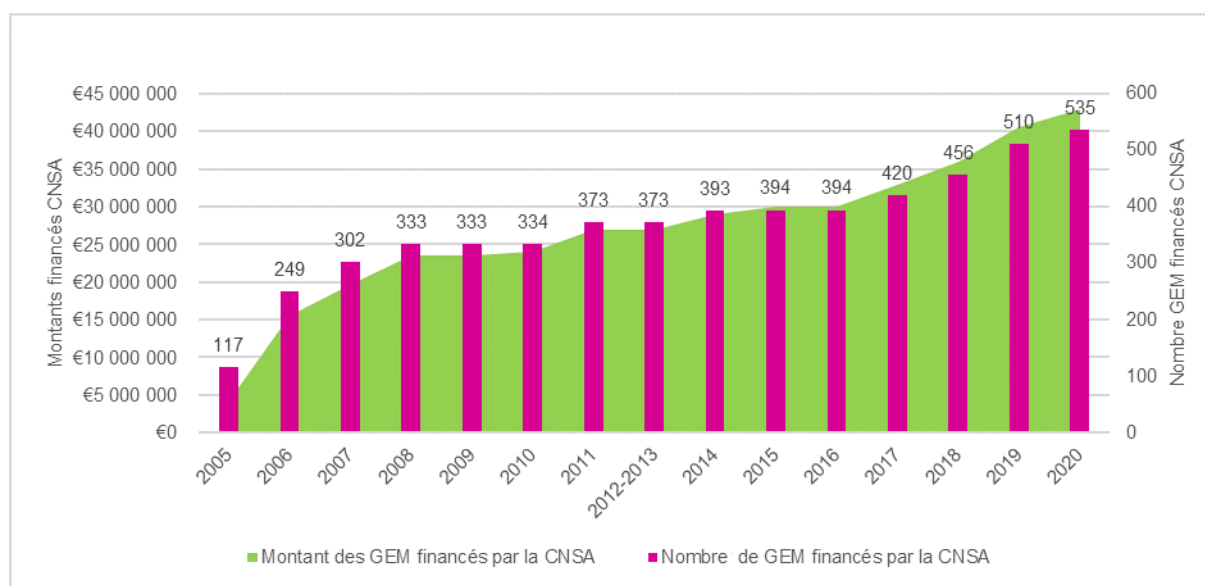
2 Les GEM créés et financés depuis 2005

1. Le budget national des GEM depuis 2005

Évolution du financement des GEM depuis 2005

Année	Nombre total de GEM financés par la CNSA	dont nombre de GEM créés sur l'année financés par la CNSA	Évolution du nombre de GEM financés par la CNSA	Montant total des GEM financés par la CNSA	Évolution du montant	Montant moyen par GEM financé	Évolution du montant moyen des GEM
2005	117	–	–	4 349 540 €	–	37 176 €	–
2006	249	132	112,8 %	15 604 255 €	258,8 %	62 668 €	68,6 %
2007	302	53	21,3 %	19 670 190 €	26,1 %	65 133 €	3,9 %
2008	333	32	10,3 %	23 503 324 €	19,5 %	70 581 €	8,4 %
2009	333	0	0,0 %	23 503 324 €	0,0 %	70 581 €	0,0 %
2010	334	1	0,3 %	24 070 000 €	2,4 %	72 066 €	2,1 %
2011	373	39	11,7 %	26 995 000 €	12,2 %	72 373 €	0,4 %
2012-2013	373	0	0,0 %	26 995 000 €	0,0 %	72 373 €	0,0 %
2014	393	20	5,4 %	29 000 082 €	7,4 %	73 792 €	2,0 %
2015	394	1	0,3 %	30 000 082 €	3,4 %	76 142 €	3,2 %
2016	394	0	0,0 %	30 000 082 €	0,0 %	76 142 €	0,0 %
2017	420	26	6,6 %	32 905 864 €	9,7 %	78 347 €	2,9 %
2018	456	36	8,6 %	36 027 074 €	9,5 %	79 007 €	0,8 %
2019	510	54	11,8 %	40 545 278 €	12,5 %	79 501 €	0,6 %
2020	535	25	4,9 %	42 839 320 €	5,7 %	80 073 €	0,7 %

Évolution du financement et du nombre de GEM financés par la CNSA entre 2005 et 2020



Les crédits délégués

L'année 2019

En 2019, l'attribution des crédits dédiés à la création de nouveaux GEM pour personnes avec des troubles psychiques ou avec un traumatisme crânien ou toute autre lésion cérébrale acquise et à la revalorisation des GEM existants s'est achevée. Ces crédits, arbitrés lors de la Conférence nationale du handicap de 2016, devaient permettre aux GEM de mieux intégrer les augmentations du coût de la vie et de développer leurs activités.

À ce titre :

- > **2,2 millions d'euros** ont été alloués aux ARS pour la création de 28 GEM supplémentaires pour personnes avec des troubles psychiques ou avec un traumatisme crânien ou toute autre lésion cérébrale acquise ;
- > Un taux d'actualisation de 0,9 % a été appliqué à l'enveloppe nationale GEM pour la prise en compte des augmentations du coût de la vie.

L'année 2019 est également l'année de création des premiers GEM Autisme financés au titre de la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND 2018-2022, qui prévoit la création d'un GEM Autisme par département d'ici 2022, à raison de 25 à 26 GEM supplémentaires par an pendant quatre ans. **2 millions d'euros** ont ainsi été alloués aux ARS pour la création des 26 premiers GEM Autisme.

De ce fait, **510 GEM ont été financés par les crédits alloués par la CNSA en 2019** pour un montant global de **40,5 millions d'euros**. Une enveloppe supplémentaire de 5,4 millions d'euros a été consacrée aux GEM par rapport à l'année précédente, soit une augmentation des crédits dédiés de 12,5 %.

L'année 2020

En 2020, l'attribution des crédits dédiés à la création des GEM Autisme dans le cadre de la Stratégie nationale pour l'autisme se poursuit dans la perspective de couvrir l'ensemble des départements à l'horizon 2020.

- > **1,9 million d'euros** a été alloué aux ARS pour la création de 25 GEM Autisme supplémentaires ;
- > Un taux d'actualisation de 0,8 % a été appliqué à l'enveloppe nationale GEM pour la prise en compte des augmentations du coût de la vie.

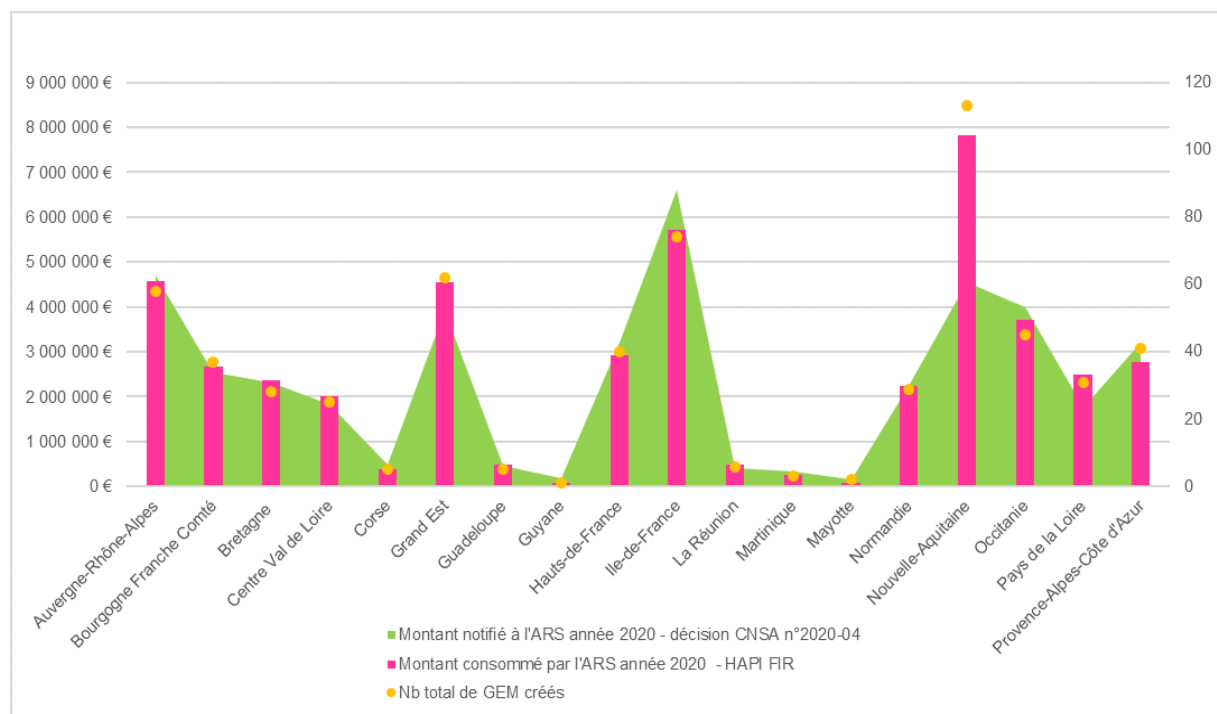
Ainsi, **535 GEM ont été financés par les crédits alloués par la CNSA en 2020** pour un montant global de **42,8 millions d'euros**. Une enveloppe supplémentaire de 2,3 millions d'euros leur a été consacrée par rapport à l'année précédente, soit une augmentation des crédits dédiés de 5,7 %.

La sécurisation d'enveloppes spécifiquement dédiées aux GEM dans le cadre de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale et de son volet « handicap psychique » ainsi que dans le cadre de la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND reflète la reconnaissance par les pouvoirs publics de leur place dans la promotion de la citoyenneté, de l'autonomie et de l'inclusion des personnes, tout comme le montant alloué aux GEM depuis 2005, qui a été multiplié par près de 10, montre l'engagement fort des politiques nationales du handicap dans leur soutien.

Les crédits engagés

En 2020, **45,6 millions d'euros ont été engagés par les ARS en faveur des GEM**, soit 2,8 millions d'euros de plus que le montant notifié par la CNSA au titre du FIR GEM, traduisant des politiques régionales volontaristes en faveur des GEM.

Crédits délégués et consommés par région

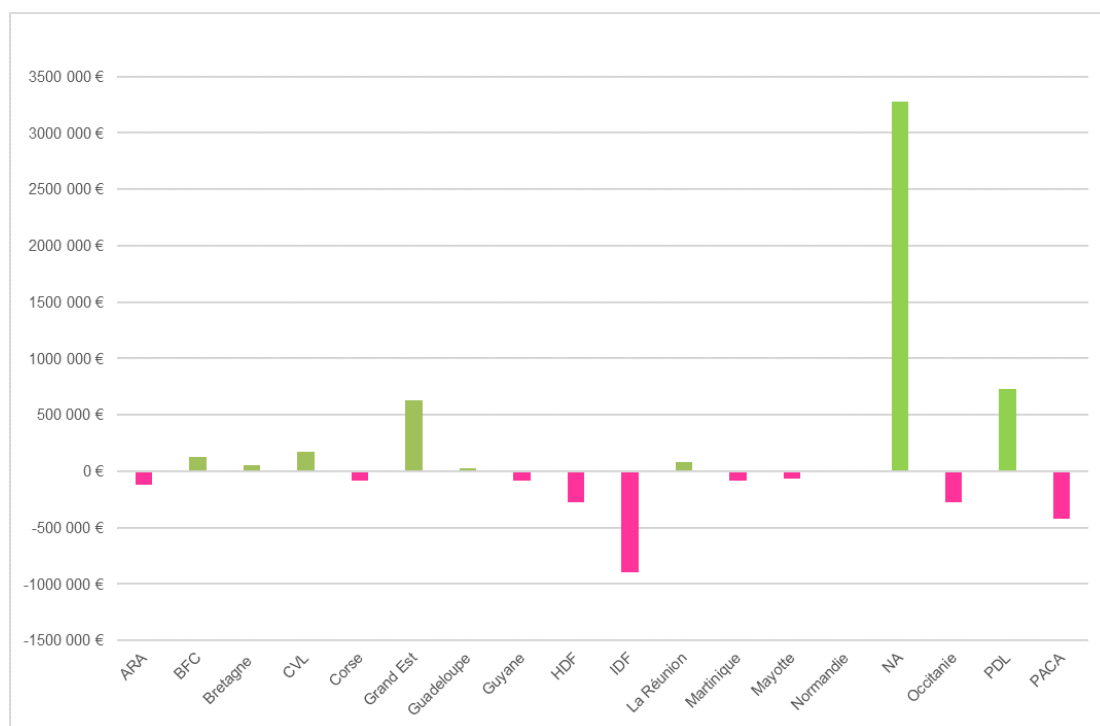


Ainsi, **aux 535 GEM financés par les crédits qui leur sont consacrés s'ajoutent 70 GEM que les ARS ont choisi de financer**, soit avec l'enveloppe allouée par la CNSA, soit avec d'autres crédits disponibles. Ceci porte donc à **605² le nombre total de GEM sur le territoire en 2020**, soit 100 de plus qu'en 2018.

Toutefois, si l'on considère les écarts par région entre les crédits notifiés et les crédits engagés, on constate des disparités territoriales importantes, avec certaines régions ayant consommé plus de crédits en faveur des GEM que les montant notifiés et d'autres n'ayant pas engagé l'ensemble de crédits qui leur ont été notifiés pour les GEM.

À titre d'exemple, l'ARS Nouvelle-Aquitaine a mobilisé près de 3,3 millions d'euros supplémentaires pour soutenir le déploiement des GEM, alors que l'ARS Île-de-France présente un sous-engagement des crédits GEM de près de 900 000 euros. Ces sous-engagements peuvent notamment s'expliquer par le contexte de crise sanitaire, qui a fortement mobilisé les ARS et les acteurs sur la gestion de la crise au détriment du développement de l'offre de GEM.

Écarts entre crédits notifiés et consommés – année 2020



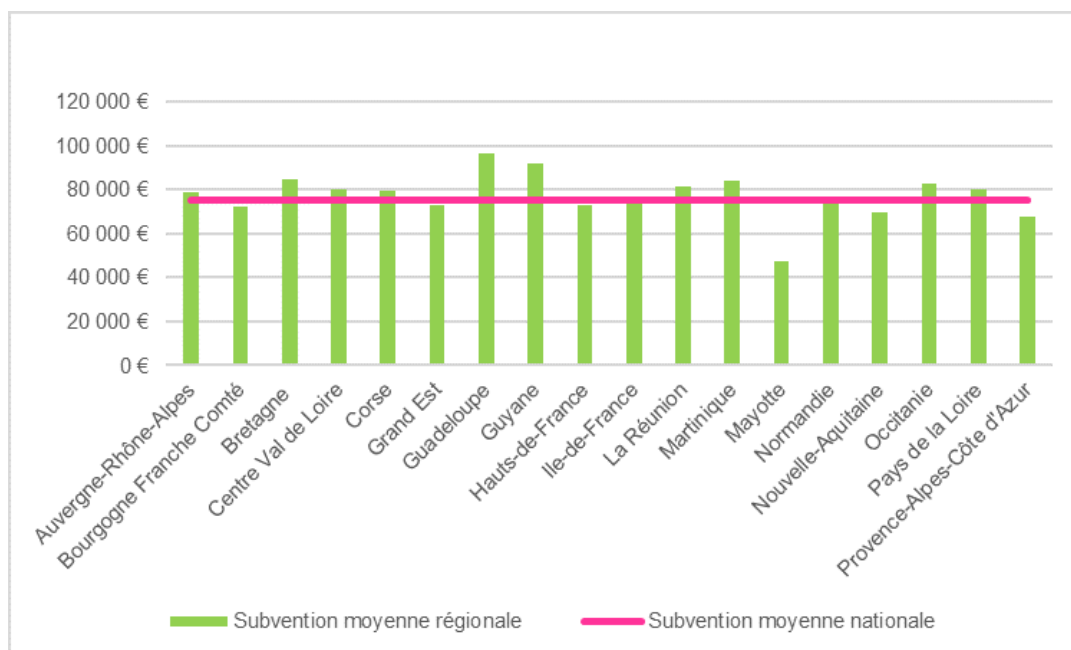
² Source : Dialogues de gestion 2020 ARS/CNSA.

La subvention moyenne par GEM

La subvention moyenne par GEM est de 75 434 euros en 2020.

Les niveaux des subventions moyennes régionales présentent des disparités selon les régions.

Niveaux moyens de subvention



À titre d'exemple, on constate que la majorité des DOM (hors Mayotte) présentent des niveaux moyens de subvention supérieurs à la moyenne nationale de 75 434 euros, mais également supérieurs à la subvention cible de 78 000 euros par GEM, avec 96 193 euros pour la subvention moyenne régionale la plus élevée constatée en Guadeloupe.

Les ARS Nouvelle-Aquitaine et Provence-Alpes-Côte d'Azur présentent quant à elles des subventions moyennes régionales inférieures à la moyenne nationale et à la subvention cible avec respectivement avec 69 289 euros et 67 549 euros.

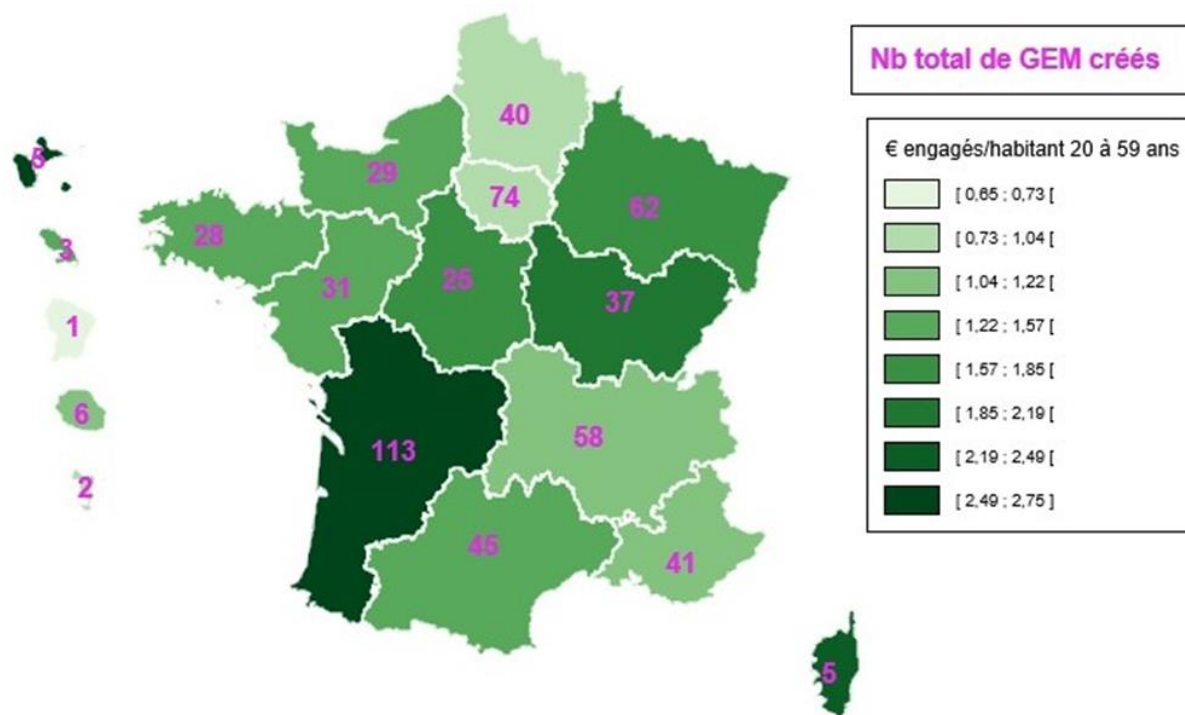
Enfin, la région Guyane présente une atypie forte, avec une subvention moyenne régionale de 47 250 euros, largement inférieure à la moyenne nationale.

Ces écarts peuvent notamment s'expliquer par :

- > Des stratégies régionales visant à privilégier, soit le développement quantitatif de l'offre de GEM, soit la revalorisation des subventions des GEM ;
- > Des spécificités territoriales (coûts des loyers, mise à disposition de locaux...);
- > L'existence de nouvelles formes de GEM pouvant interférer dans le calcul des moyennes, avec par exemple l'existence d'antennes de GEM, de GEM itinérants...

2. La couverture territoriale en GEM

Le nombre de GEM sur le territoire national



En 2020, on dénombre 605 GEM sur l'ensemble du territoire national, ce qui représente 70 GEM supplémentaires par rapport aux crédits notifiés par la CNSA.

Tous les départements disposent au moins d'un GEM.

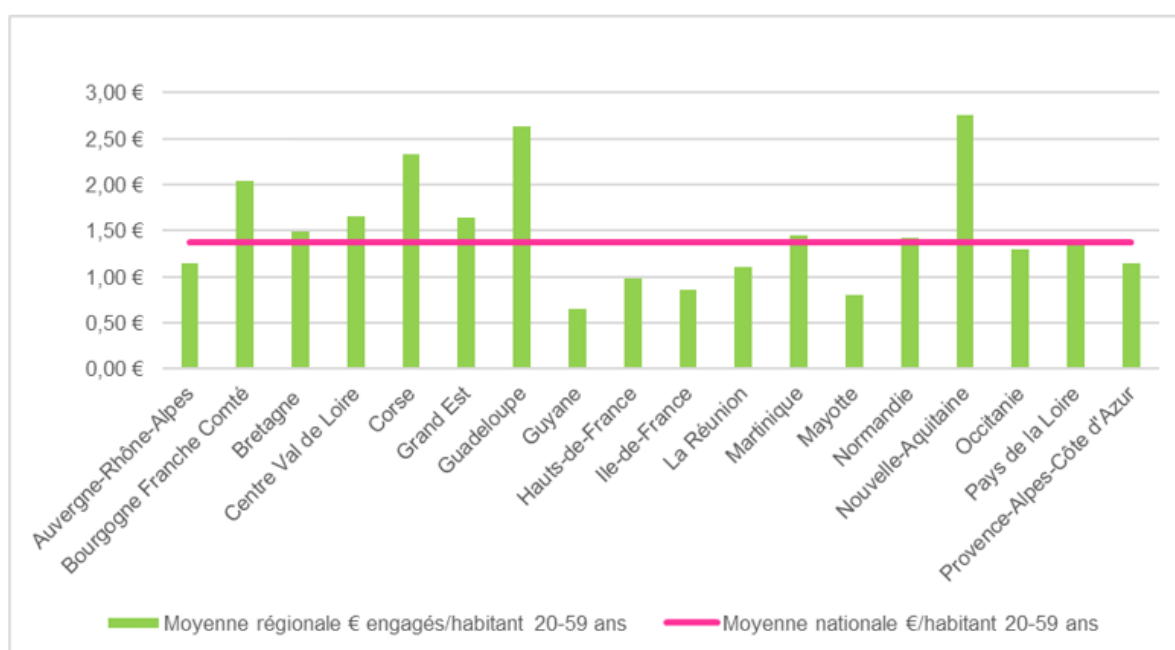
La dépense en faveur des GEM rapportée à la population des adultes

En moyenne en 2020, sur l'ensemble du territoire national, les ARS mobilisent pour les GEM 1,37 euro par habitant âgé de 20 à 59 ans.

Cette offre présente des disparités territoriales, notamment en raison des politiques régionales de mobilisation FIR.

Les régions Nouvelle-Aquitaine, Guadeloupe et Corse disposent des niveaux de financement des GEM par rapport à la population adulte âgée de 20 à 59 ans les plus élevés ; les régions Guyane, Mayotte et Île-de-France et Hauts-de-France présentent quant à elles les niveaux de dépenses par habitant les plus faibles.

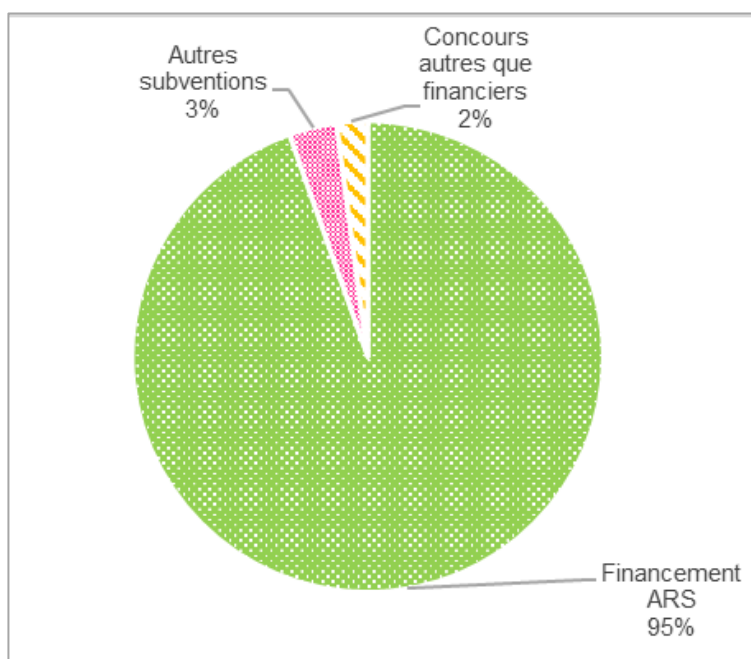
Dépenses GEM par habitant 20-59 ans



3. Les modalités et les sources de financement des GEM

Les associations constituées en GEM doivent respecter le cahier des charges ainsi que les règles nationales et européennes relatives aux demandes de subvention auprès de l'État pour pouvoir être conventionnées et donc recevoir une subvention. La convention de financement est ensuite signée entre l'association constitutive du GEM et l'ARS. À titre dérogatoire, si l'association des membres du GEM n'est pas encore constituée, la convention peut être signée par le promoteur de projet ou par l'organisme gestionnaire pour une durée déterminée et dûment mentionnée. La convention peut revêtir un caractère pluriannuel, cette faculté étant laissée à l'appréciation des services de l'ARS.

Répartition des financements des GEM en 2019



La subvention de l'ARS reste la source principale de financement des GEM : en 2019, **95 % du financement des GEM est assuré par les ARS** (part en légère augmentation par rapport à 2018). La part des autres subventions dans le financement des GEM est de 3,3 %³ ; celles-ci viennent principalement des collectivités locales, notamment des municipalités (44,6 % des GEM percevant une autre subvention) et des conseils départementaux (31,4 % des GEM percevant une autre subvention). Ces partenariats financiers sont encouragés dans le cahier des charges, car ils contribuent à la dynamique d'implantation locale des GEM et permettent d'en améliorer le fonctionnement grâce à un complément de financement utile au déploiement des activités.

³ Le taux de non-réponse étant particulièrement élevé pour cette donnée (64 % de non-réponse).

Plus d'un tiers des GEM (35 %) bénéficient de **concours autres que financiers** (mise à disposition de locaux, de matériel...). Les contributeurs sont principalement les mairies (63 % des GEM bénéficiant de concours autres que financiers) et les associations (21 % des GEM). Ces concours sont relativement stables par rapport à 2018.

Une convention pluriannuelle de financement a été signée par la grande majorité des GEM (78 %⁴, donnée en hausse). Cette modalité de financement est encouragée par le cahier des charges, car elle permet au GEM de projeter son action dans la durée et de solliciter plus aisément d'autres soutiens.

⁴ 21 GEM n'ont pas répondu à cet item, soit 6 % de non-réponse.

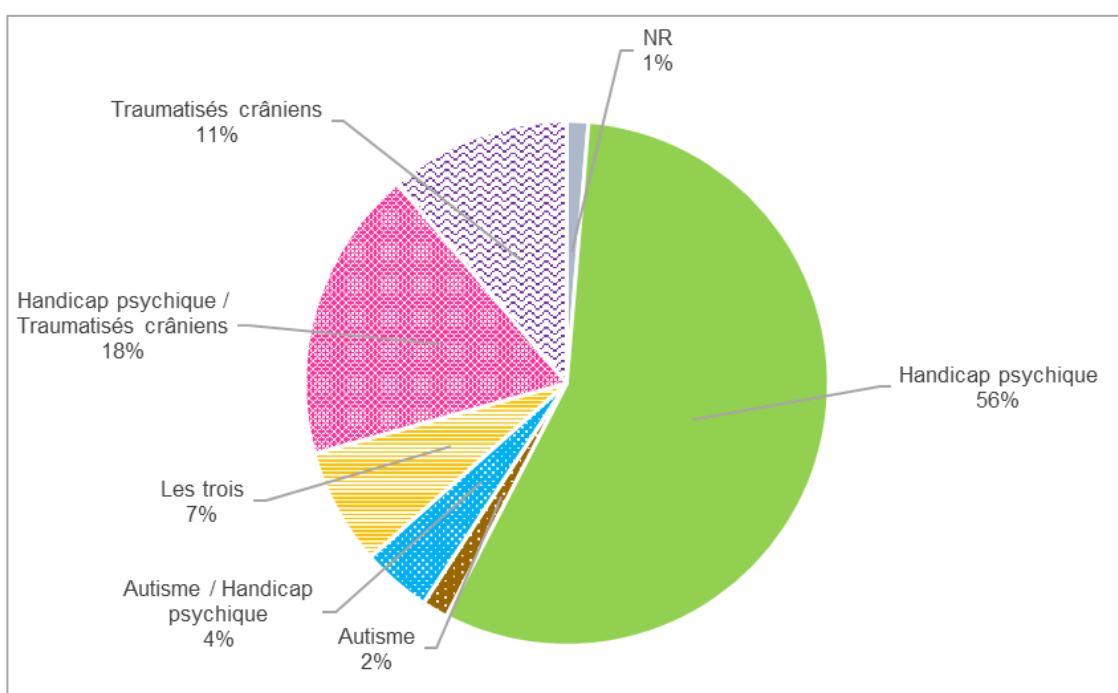
3 Les caractéristiques générales des GEM

Dans le cadre du présent bilan, toutes les régions n'ont pas transmis les grilles d'évaluation de l'activité des GEM en fonctionnement sur leur territoire en raison du contexte de crise sanitaire.

Les données analysées quantitativement et qualitativement portent ainsi sur l'activité de 375 GEM, remontées pour l'année 2019. L'interprétation des résultats devra tenir compte de cette situation inhabituelle.

1. Le public des GEM

Répartition des GEM selon le public concerné⁵



On constate, comme les années précédentes, que **les GEM accueillant des personnes qui présentent des troubles psychiques restent largement majoritaires** (56 % des GEM), part toutefois en baisse de 22 % par rapport à 2018 (74 %).

Cette prépondérance des GEM accueillant un public présentant des troubles psychiques s'explique par l'histoire des GEM, créés par la loi du 11 février 2005 à la demande des associations représentant les personnes ayant des difficultés psychiques. Ce n'est qu'en 2011 que les GEM ont été ouverts aux personnes cérébrolésées, puis aux personnes avec des troubles du spectre de l'autisme en 2019.

11 % des GEM accueillent un public avec un traumatisme crânien, et 2 % un public avec des troubles du spectre de l'autisme.

⁵ 5 GEM n'ont pas répondu à cet item, soit 1 % de non-réponse.

Enfin, **29 % des GEM accueillent un public mixte** (soit une hausse de plus de 2 % par rapport à 2018). Ces GEM « mixtes » sont de plusieurs types :

- > GEM accueillant un public ayant un handicap psychique ou un traumatisme crânien ;
- > GEM accueillant un public ayant un handicap psychique ou un trouble du spectre de l'autisme ;
- > GEM accueillant un public ayant un handicap psychique ou un traumatisme crânien ou un trouble du spectre de l'autisme.

2. Les modalités de gestion

Le cahier des charges établit que l'élément central du GEM est l'association des membres. Sa constitution est une condition pour le financement du GEM par l'ARS. Le GEM doit également recevoir l'appui d'un « parrain » pour pouvoir être conventionné et financé. Il peut enfin 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, organisés sur un modèle où l'association marraine est aussi l'association gestionnaire. Dans ce cas, des conventions distinctes doivent être établies, et des mécanismes de médiation doivent être prévus en cas de conflit.

Plus de la moitié des GEM⁶ (58 %) reçoivent directement la subvention.

85 % des GEM ne percevant pas directement la subvention ont signé une convention de gestion avec l'organisme gestionnaire.

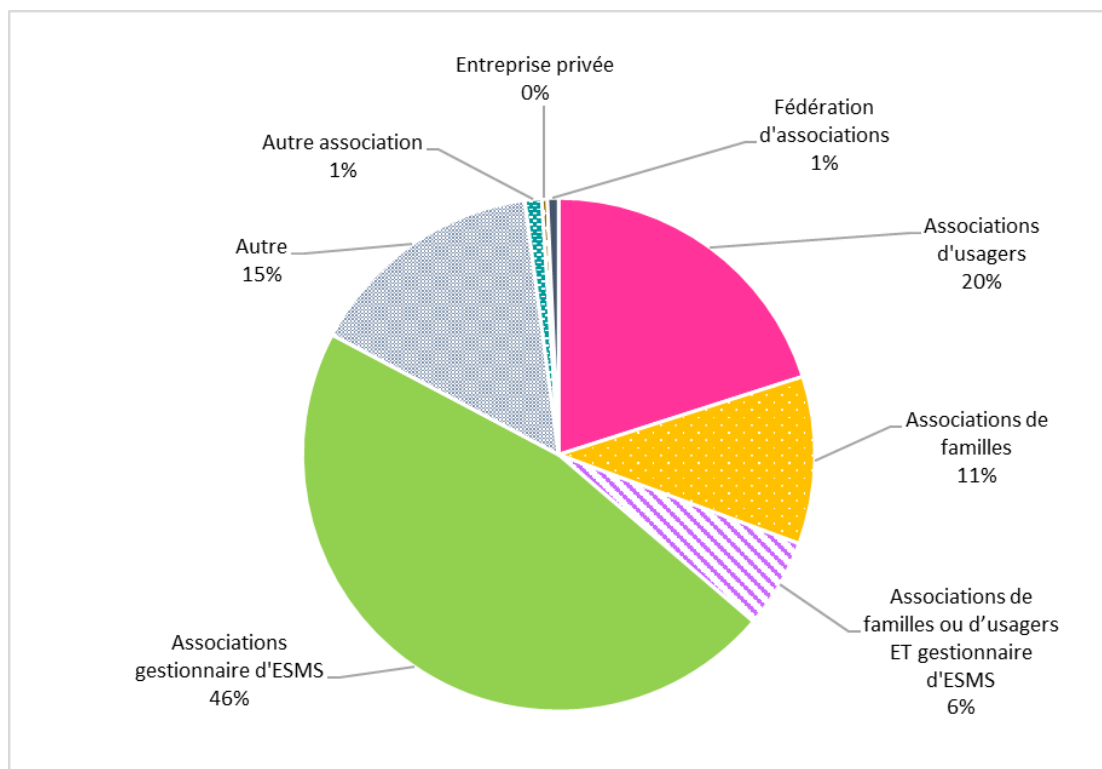
59 GEM accueillant des publics avec des troubles psychiques et dont le parrain est l'organisme gestionnaire indiquent que la convention de gestion est distincte de la convention de parrainage (chiffre en hausse par rapport à 2018 où ce taux était de 65 %)⁷.

Les activités de gestion et de parrainage sont distinctes pour 92 % des GEM accueillant un public cérébrolésé.

⁶ 3 GEM n'ont pas répondu à cet item, soit 0,8 % de non-réponse.

⁷ Notons que seuls 72 GEM ont répondu à cette question contre 115 en 2018 (soit un pourcentage respectif de répondants de 19,2 % et 22,7 %).

Répartition des GEM selon la forme juridique de l'organisme gestionnaire



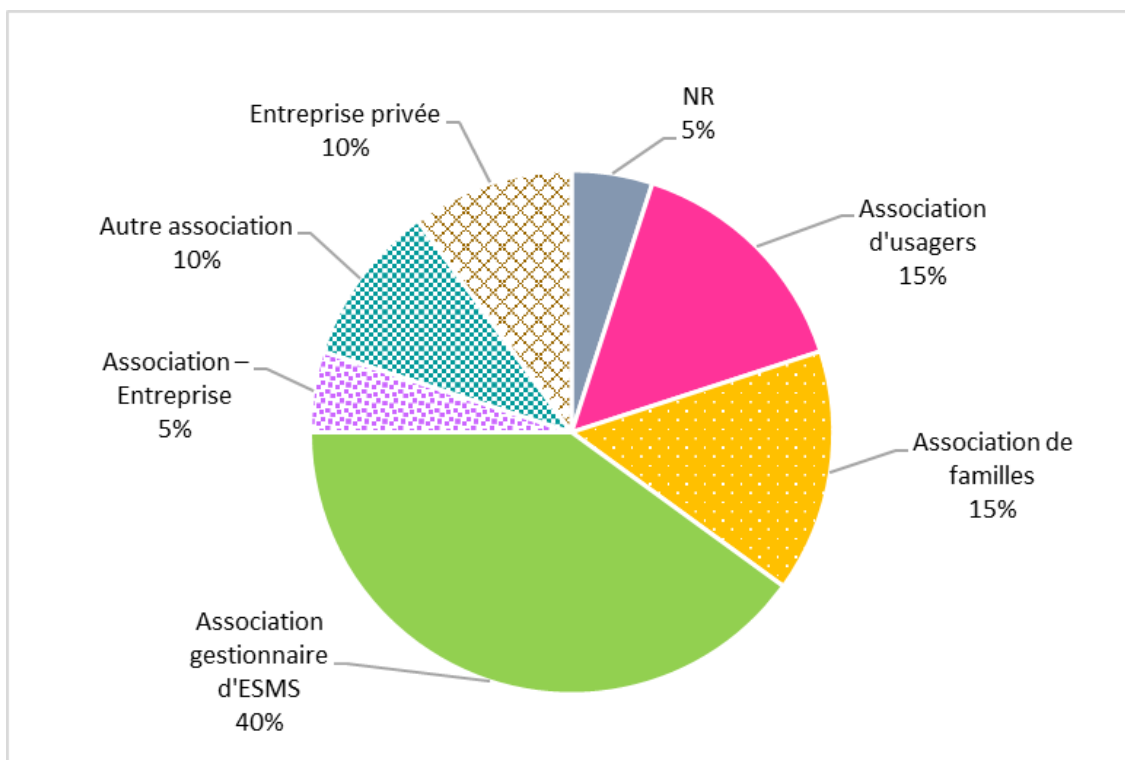
Pour près de la moitié des GEM⁸ (46 %), l'organisme gestionnaire est une association gestionnaire d'établissements et services médico-sociaux (ESMS). L'organisme gestionnaire a une forme juridique d'association d'utilisateurs pour 20 % des GEM. Par ailleurs, pour 15 % des GEM, la forme juridique est « Autre association » ou « Autre ».

Une convention de prestation de service a été conclue pour 46,7 % des GEM⁹ percevant directement la subvention de financement. Ces prestations de service peuvent porter sur la gestion administrative du GEM et faciliter la gestion des moyens humains et matériels ; cette modalité de fonctionnement est rendue possible par le cahier des charges.

⁸ 91 GEM n'ont pas répondu à cet item, soit 24,3 % de non-réponse.

⁹ 7 GEM concernés par cette question n'ont pas répondu à cet item, soit 16 % de non-réponse.

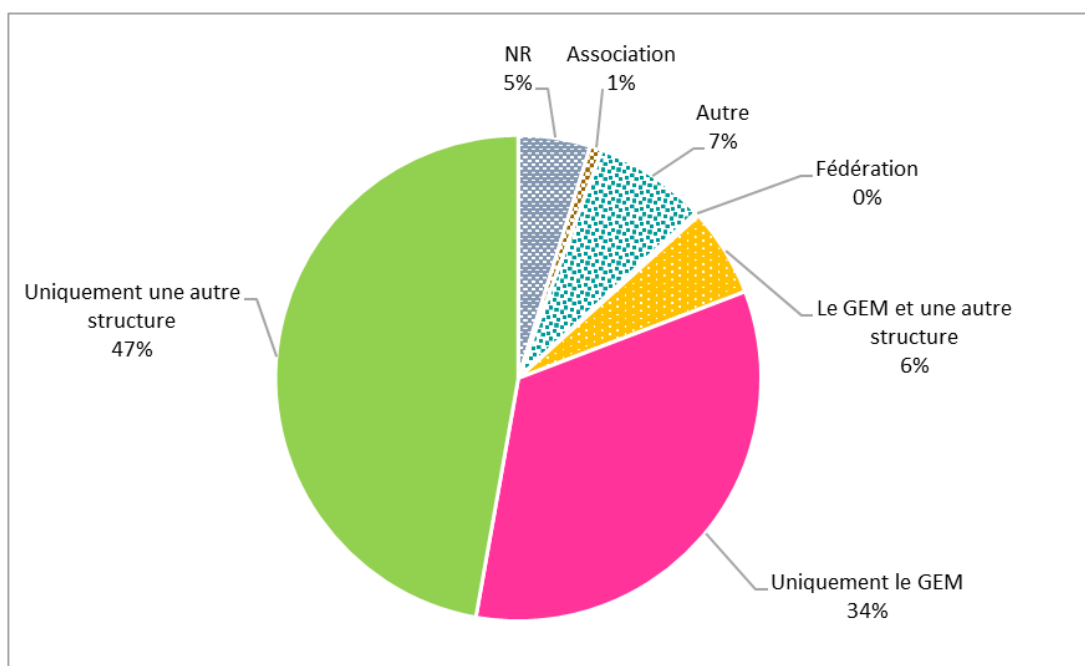
Répartition des GEM selon la forme juridique du prestataire de service



Pour 40 % des GEM¹⁰ ayant conclu une convention de prestation de service, le prestataire de service est une association gestionnaire d'ESMS. Pour 15 % des GEM, la convention a été conclue avec une association de familles, et 15% l'ont conclue avec une association d'utilisateurs. Ces deux taux sont en hausse par rapport à l'année précédente.

¹⁰ 1 GEM n'a pas répondu à cet item, soit 5 % de non-réponse.

Répartition des GEM selon l'employeur des salariés intervenant dans le GEM



Les GEM ne sont pas nécessairement employeurs des salariés qui y interviennent. Ainsi, pour près d'un GEM sur deux, l'employeur des salariés y intervenant¹¹ est uniquement une autre structure, qui est l'organisme gestionnaire pour 80 % des GEM ; ce taux est en hausse par rapport à 2018. Cependant, dans 34 % des GEM, les salariés sont employés par le GEM lui-même, contre 33,3 % en 2018.

3. Les modalités de fonctionnement

La fréquentation du GEM

Sur la question du nombre de personnes adhérant 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 du GEM, 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 avec une fréquentation de masse ».

En raison du contexte de crise sanitaire, les données de fréquentation des GEM ne sont pas pertinentes, ceux-ci n'ayant pas réalisé d'activités en présentiel durant une grande partie de l'année 2020.

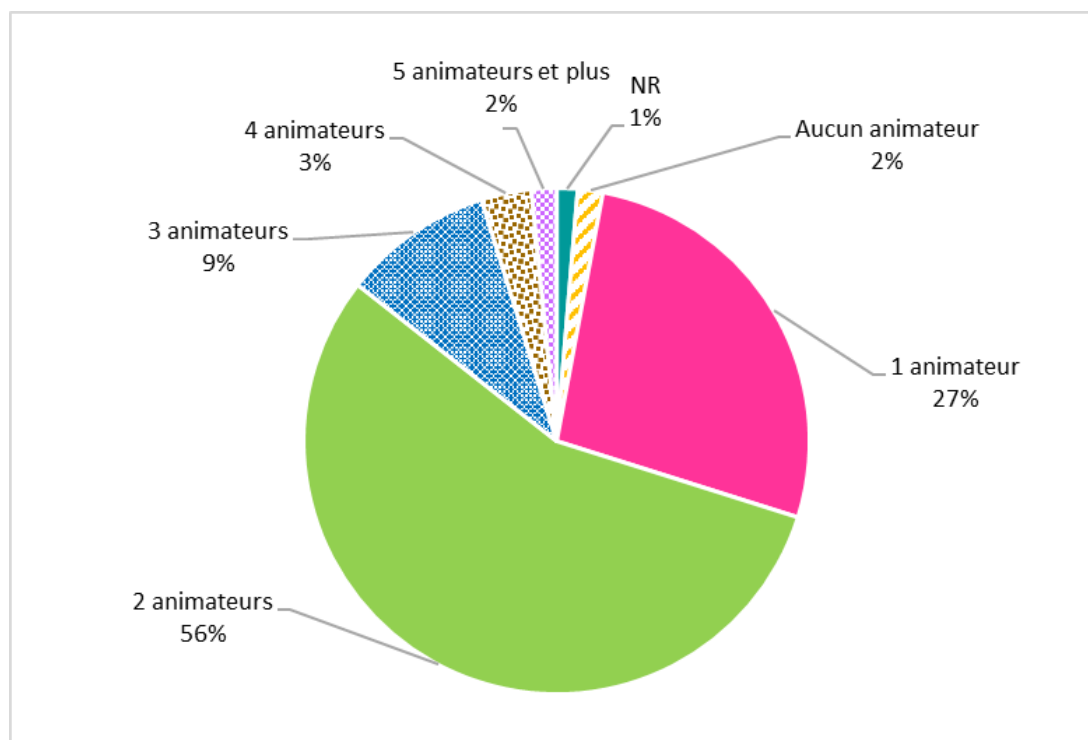
Toutefois, l'analyse des résultats 2019 montre une hausse de la fréquentation des GEM avec 189 personnes en moyenne passant par un GEM en 2019 contre 150 en 2018.

¹¹ 18 GEM n'ont pas répondu à cet item, soit 4,8 % de non-réponse.

Le personnel et les bénévoles du GEM

Personnel : nombre de salariés/animateurs salariés

Répartition des GEM selon le nombre d'animateurs salariés



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 à l'orientation des personnes vers les services auxquels elles peuvent faire appel. Pour les 370 GEM ayant renseigné cette question, le nombre de personnes salariées est de 710, ce qui représente en **moyenne 1,9 animateur par GEM**, donnée en légère hausse par rapport à 2018.

De plus, 6,9 % des GEM¹² emploient des animateurs salariés qui sont d'anciens adhérents des GEM. Le cahier des charges l'autorise à condition que l'animateur ne soit plus adhérent du GEM.

Les bénévoles : nombre d'animateurs bénévoles

339 GEM ont indiqué avoir des animateurs bénévoles, alors que 29,4 % des GEM n'en ont aucun. **En moyenne, il y a environ 4,2 animateurs bénévoles par GEM ayant répondu**, ce qui représente une légère hausse par rapport à 2018.

¹² 13 GEM n'ont pas répondu à cet item, soit 2,6 % de non-réponse.

4. Les modalités d'ouverture et d'accueil des GEM

Document d'adhésion

Près de **95 % des GEM** ayant répondu à la question ont prévu un document d'adhésion entre la personne et le GEM de type livret d'accueil, règlement de fonctionnement ou encore contrat d'accueil.

Locaux

Seuls 12,3 % des GEM¹³ bénéficient d'une mise à disposition de locaux à titre gratuit, notamment par les collectivités locales (soit une baisse d'un point par rapport à 2018).

5. Le statut d'association

La constitution d'une association est établie par le cahier des charges comme la condition fondamentale pour le conventionnement du GEM. À défaut d'être formée d'emblée, son émergence est un objectif prioritaire du GEM, dont le terme doit être précisé dans le projet porté par les membres et mentionné dans la convention de financement souscrite transitoirement avec le promoteur du projet. Le cahier des charges indique qu'à titre indicatif, « un délai de deux ans peut être donné pour démarrer une vie associative » et « un délai maximum de trois ans doit être respecté pour constituer juridiquement l'association » des adhérents du GEM.

On constate que plus de **90 % des GEM sont constitués en association**, soit une légère baisse par rapport à 2018 (92 %), et ce dans un contexte de nombreuses créations de nouveaux GEM.

¹³ 9 GEM n'ont pas répondu à cet item, soit 2 % de non-réponse.

6. Les conventions de parrainage, de financement et de partenariat

Le cahier des charges prévoit également que, pour être conventionné et financé, le GEM doit **avoir le soutien d'un parrain** et conclure une convention de parrainage de manière à faciliter son bon fonctionnement. Le rôle du parrain consiste à aider le GEM à s'organiser pour remplir la plénitude de ses missions. Le parrain peut également en cas de crise assurer temporairement certaines des missions de l'association sans toutefois se substituer à elle. Il veille ainsi au respect du cahier des charges. Cet appui trouve son prolongement dans sa participation de droit, avec voix consultative, aux instances de l'association constituant le GEM.

Le parrain peut être :

- > une association d'usagers (patients, ex-patients, personnes handicapées) ;
- > une association ou tout organisme reconnu comme étant en mesure d'apporter un soutien aux adhérents ;
- > une association de familles.

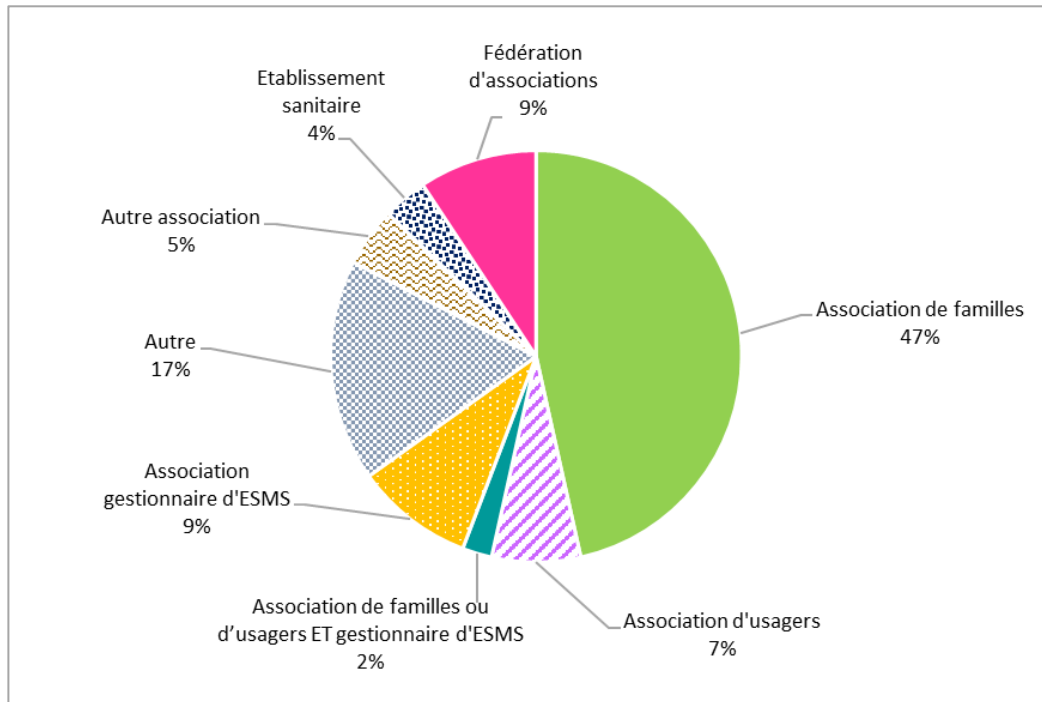
Le cahier des charges précise que le parrain ne peut pas être l'organisme gestionnaire du GEM, avec une exception possible pour les GEM accueillant un public traumatisé crânien ou cérébrolésé. Dans ce cas, des conventions de parrainage et de gestion doivent être systématiquement établies.

Les conventions de parrainage

91 % des GEM¹⁴ ont signé une convention de parrainage.

La forme juridique du parrain ayant signé la convention de parrainage est une association de familles dans 47 % des cas, contre 39,8 % en 2018. Dans 9 % des cas, la forme juridique est une association gestionnaire d'ESMS et dans 7 % des cas, d'une association d'usagers.

Répartition des GEM selon la forme juridique du signataire de la convention de parrainage

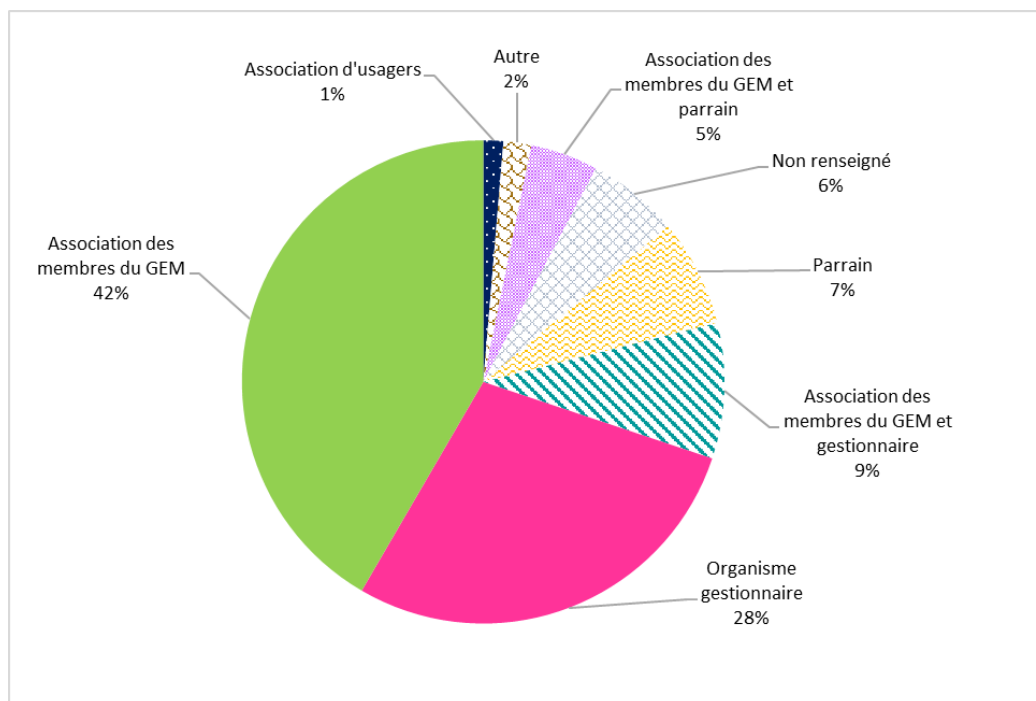


¹⁴ 5 GEM n'ont pas répondu à cet item, soit 1,3 % de non-réponse.

Les conventions de financement

Le cahier des charges précise que « la convention de financement est signée entre l'association constitutive du GEM et l'ARS. À titre dérogatoire, si l'association n'est pas constituée, elle peut être signée par le promoteur du projet ou l'organisme gestionnaire pour une durée déterminée et dûment mentionnée ».

Répartition des GEM selon le signataire de la convention de financement

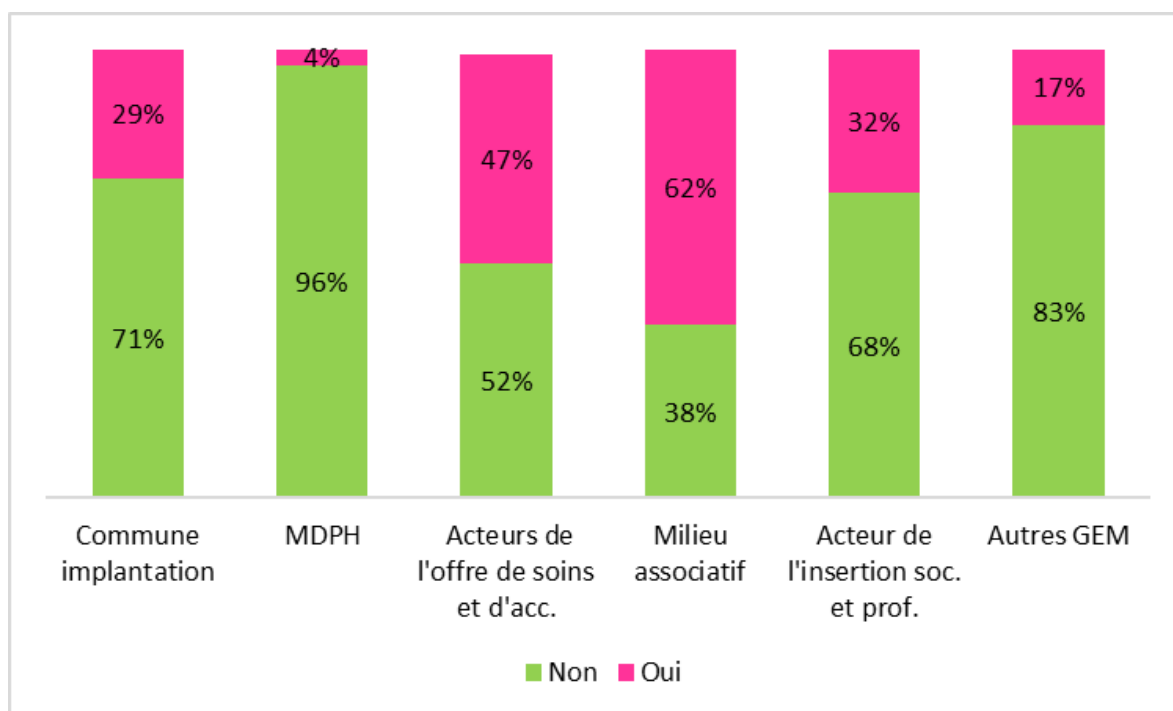


Pour 42 % des GEM, le signataire de la convention de financement est l'association de ses membres (contre 40,8 % en 2018). L'organisme gestionnaire est signataire de la convention de financement pour 28% des GEM et le parrain est signataire de la convention pour 7 % GEM, soit 3 points de moins qu'en 2018.

Les conventions de partenariat

Le cahier des charges encourage le développement de partenariats par les GEM dans une optique d'ancrage territorial de leurs activités, de connaissance mutuelle avec les autres acteurs de l'accompagnement des personnes et, dans le cas des rapprochements avec d'autres associations et surtout avec la commune, de limitation de la charge financière pour les GEM.

Répartition des conventions de partenariat



Les partenariats des GEM sont les suivants :

- > **8 GEM sur 10** ont un partenariat avec **la commune de leur lieu d'implantation** (362 GEM répondants). Parmi eux, plus de 3 GEM sur 10 ont formalisé ce partenariat dans une convention ;
- > **Près d'un tiers des GEM** ont un partenariat avec **la MDPH** (357 GEM répondants), formalisé par une convention pour 4 % d'entre eux (10 points de moins qu'en 2018) ;
- > **9 GEM sur 10** ont un partenariat avec les acteurs **de l'offre de soins et d'accompagnement** (363 GEM répondants). 51,2 % d'entre eux ont signé une convention ;

- > **Près de 9 GEM sur 10** ont un partenariat avec le **milieu associatif** (360 GEM répondants). Parmi eux, environ 62 % des GEM ont signé une convention ;
- > **Plus de 6 GEM sur 10** ont un partenariat avec les **acteurs de l'insertion sociale et professionnelle** (362 GEM répondants). Parmi eux, près d'un tiers des GEM ont signé une convention ;
- > **Plus de 8 GEM sur 10** ont un partenariat avec **d'autres GEM** (362 GEM répondants). Parmi eux, 17 % des GEM ont signé une convention ;
- > **Près d'un tiers des GEM ont d'autres partenariats** que ceux cités ci-dessus ; pour 65 % d'entre eux, une convention a été signée avec certains ou tous les acteurs¹⁵.

¹⁵ 242 GEM n'ont pas répondu à cette question, soit un taux de non-réponse de 64,5 %.

4 Le pilotage des GEM

1. Le pilotage régional

Le rôle des ARS

Les ARS sont chargées de recueillir les bilans annuels d'activité pour les transmettre à la CNSA au plus tard le 28 février de l'année N+1.

Le pilotage de l'ARS s'organise généralement de la manière suivante : les GEM sont directement suivis par les délégations départementales (gestion, financement, rencontres et visites...), et le siège intervient en matière de gestion de l'enveloppe du fonds d'intervention régional (FIR) et de programmation de la création des nouveaux services.

Les ARS peuvent déployer des actions particulières en appui des GEM, telles que :

- > Utilisation de crédits non reconductibles (CNR) pour des dépenses ponctuelles (déménagement, aménagement des locaux, formations, véhicules, soutien à des GEM ayant des difficultés de trésorerie) ;
- > Revalorisation de la dotation annuelle ;
- > Actions de promotion de la santé ;
- > Mobilisation des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) pour des journées de formation, de sensibilisation ou pour des études sur les GEM de la région ;
- > Financement de journées de formation complémentaires à celles financées par la CNSA ;
- > Expérimentations de nouvelles formes d'organisation : GEM itinérant...

Des difficultés dans le fonctionnement des GEM **ont été identifiées** les années précédentes, mais également dans le cadre des échanges conduits en 2020 avec les ARS et les têtes de réseaux, notamment sur les points suivants :

- > La gouvernance : la gestion de la vie associative et la gestion administrative et financière par les adhérents eux-mêmes ne sont pas toujours aisées, en raison notamment de degrés de participation et d'autonomie variables. Peut également se poser la question de la bonne distance du parrain ou de l'organisme gestionnaire ; enfin, le passage au double conventionnement parrain-gestionnaire peut être complexe ;
- > Les moyens humains, matériels et financiers : des difficultés liées aux montants des loyers, à l'accessibilité, à la pérennisation des postes d'animateur et à leur positionnement parfois délicat entre accompagnement et autonomisation des membres ; les GEM rencontrent également des difficultés relatives à la gestion d'une « file active » importante dans les bassins de vie fortement peuplés et à une gestion de trésorerie parfois complexe ;
- > La gestion : difficultés liées à la fragilité de certaines associations de membres du GEM qui assurent seules la gestion du GEM et difficultés de trésorerie liées à la notification tardive des financements GEM ou à l'absence d'engagement ou au désengagement de certains partenaires financeurs. Le besoin d'outiller les GEM autonomes devenus employeurs est également identifié ;
- > L'accessibilité géographique des GEM, liée à la couverture de vastes territoires ruraux ;
- > La gestion de la montée en charge ou au contraire d'un nombre trop faible d'adhérents pour certains ;

Ces difficultés n'ocultent en rien les points forts des GEM, sur lesquels insistent les ARS dans leurs remontées d'informations ; il est par ailleurs périlleux de généraliser ces observations, chaque GEM ayant son fonctionnement, ses forces et ses faiblesses propres. Elles ne remettent pas non plus en cause la place des GEM dans le parcours des personnes en termes d'inclusion sociale et de rétablissement. Ces difficultés sont autant de pistes de travail sur lesquelles les accompagner afin de renforcer la qualité du service rendu et de leur permettre de fonctionner dans de bonnes conditions.

2. Le pilotage national

Le cahier des charges national des GEM prévoit la réunion d'un comité national de suivi constitué de la DGCS, de la CNSA, des représentants des autres administrations centrales concernées (Direction générale de l'offre de soins, Direction générale de la santé) ainsi que des représentants des ARS et des associations représentatives des personnes concernées par les GEM.

Ce comité national de suivi se réunit une fois par an ; il examine le bilan annuel des GEM et contribue à leur évaluation.

3. Les associations représentant les GEM

Il faut noter deux types de représentation des GEM au niveau national.

La première catégorie recouvre les associations représentant les usagers des services de psychiatrie, leur entourage ou les structures gestionnaires (FNAPSY, Advocacy, UNAFAM, Santé mentale France) et les associations représentant les personnes ayant eu un traumatisme crânien (UNAFTC).

La deuxième catégorie est une émanation des GEM eux-mêmes, qui témoigne de leur conscience de la nécessité d'une structuration et d'une représentation au niveau national. Ainsi, des structures regroupant des GEM, ainsi que d'autres acteurs, par exemple les parrains ou les gestionnaires, ont été créées comme le CNIGEM en 2009 et la FÉGEMA en 2021. Elles ont pour objectifs d'apporter un soutien aux GEM, de développer les liens entre eux et de porter leur parole au niveau national.

Conclusion

2020 marque **la seizième année d'existence des GEM**, officiellement créés par la loi du 11 février 2005.

L'engagement des pouvoirs publics dans leur renforcement s'est traduit par des crédits supplémentaires importants qui ont permis de porter à 605 le nombre de GEM existants sur le territoire, financés par les agences régionales de santé, soit sur l'enveloppe allouée par la CNSA, soit sur des crédits dégagés par ailleurs. Cet engagement traduit une reconnaissance du rôle important que peuvent jouer les GEM dans le parcours des personnes et dans la transformation du paysage de l'offre destinée aux personnes en situation de handicap.

Un enjeu des prochaines années sera de continuer à améliorer **la qualité du service rendu** dans ces dispositifs en poursuivant leur consolidation et leur accompagnement à travers des actions de formation, d'identification des besoins, d'échanges de pratiques ou encore d'accompagnement spécifique des GEM en difficulté.

Il serait en outre intéressant de poursuivre le soutien aux GEM dans le développement de synergies avec les acteurs de l'habitat inclusif ou encore de l'emploi accompagné, avec qui des échanges soutenus permettraient de toucher un public plus large et de diversifier l'offre de service proposée.

Remerciements : La CNSA remercie les agences régionales de santé ainsi que l'ensemble des groupes d'entraide mutuelle pour la communication et la consolidation des données ayant permis la rédaction de ce rapport.

Pour aller plus loin sur les groupes d'entraide mutuelle :

https://www.cnsa.fr/documentation/cahierpedagogique_gem.pdf

www.cnsa.fr
www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr
www.monparcourshandicap.gouv.fr



CNSA
66, avenue du Maine – 75682 Paris cedex 14
Tél. : 01 53 91 28 00 – contact@cnsa.fr


Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie