

Les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) Autisme

Les GEM ne sont pas des structures médico-sociales, et ne dépendent pas non plus du sanitaire. Ils visent l'entraide entre personnes concernées.

A l'occasion de son rapport sur l'emploi des personnes autistes, Josef Schovanec avait préconisé le développement de GEM pour personnes autistes (pp.44-45, https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_josef_schovanec.pdf). A cette époque, les ARS refusaient tout financement de GEM de ce type. Cela a été le cas par exemple pour le projet de GEM Atyplik, préparé à partir du restaurant du même nom à Grenoble.

Les GEM devaient être réservés aux personnes avec handicap psychique ou « traumatisés crâniens et cérébro-lésés ». Cela ne correspondait pas à la loi, qui ne faisait pas de distinction en fonction du handicap, mais aux décisions de financement de la CNSA (Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie).

Les « vannes ont été ouvertes » lors de la présentation du rapport de Josef Schovanec à Ségolène Neuville, en mars 2017 : la secrétaire d'Etat a ouvert la voie aux GEM Autisme. Résultat zéro : aucun GEM autisme n'a été financé avant fin 2018, dans le cadre du 4ème plan autisme.

Il y avait seulement le GEM Tremplin (Asperger) à Bergerac (Dordogne) ouvert dès 2016. En fait, une association partenaire d'Autisme France, d'Autisme Côte Emeraude (Saint-Malo 35) avait réussi depuis longtemps à obtenir un financement de l'ARS pour les activités associatives en faveur des adultes autistes qu'elle organisait déjà. Le GEM n'est pas officiellement « Autisme », et il y a des adultes autistes ... avec ou sans diagnostic. Dans la pratique, bien qu'un diagnostic ne puisse être exigé dans un GEM, des adultes autistes se sont fait recalier à cause de leur diagnostic. D'autres adultes autistes ont trouvé leur place dans les GEM « handicap psychique » : ils y sont arrivés par le biais de l'HP et structures associées, et ont parfois obtenu ensuite un diagnostic de TSA.

Nous entendons de plusieurs endroits (dont des GEM existants) que nous voulons créer des ghettos pour autistes. Comme si ce n'était pas l'environnement social qui, dès l'école, puis dans la vie adulte ne ghettoïsaient pas les personnes autistes. Les GEM ont pour but d'aider à briser l'isolement social, principal risque à l'âge adulte.

Mais un GEM n'est pas un distributeur de prestations pour tout public. Il a pour but que des personnes dans la même situation de handicap s'organisent elles-mêmes pour s'entraider. C'est ce qui a été convenu dans le cadre du 4ème plan autisme. Celui-ci prévoit le financement de 100 GEM autisme d'ici 2022, soit une dizaine en 2019. Jusqu'à présent, à ma connaissance, deux GEM sont financés depuis fin 2018 dans le cadre du 4ème plan, le GEM Autisme Béarn et la MAM de Mulhouse. Ils vous sont présentés plus loin.

GEM mixtes et « autres TND » ?

Alors que des GEM Autisme allaient pouvoir enfin être mis en place, la CNSA a financé 100 nouveaux GEM pour la période 2017-2019. Résultat : 0 GEM Autisme... et 0 « mixte ».

L'instruction interministérielle du 25 février 2019 sur le 4ème plan fait apparaître la notion de GEM « mixtes » (page 12, http://circulaire.legi-france.gouv.fr/pdf/2019/03/cir_44453.pdf), ce qui serait apparemment le cas de GEM handicap psychique et autisme. Mais pris sur le maigre quota des 100 GEM Autisme du 4ème plan : un par département d'ici 2022.

Mais encore plus surprenant. Le nouveau cahier des charges des GEM, établi par arrêté du 21 juin, vient d'être publié au Journal Officiel du 21 juillet. Lorsque le gouvernement a décidé la « stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles neuro-développementaux », terme utilisé pour le 4ème plan, il avait précisé que les actions TND concerneraient seulement la recherche, le dépistage et la formation. Et désormais, les GEM concerneraient les personnes TSA « et autres troubles neuro-développementaux ». Soit 10 fois plus de personnes, avec tous les troubles dys, le TDA/H, la déficience intellectuelle, l'épilepsie etc... Toutes personnes qui n'ont jamais réclamé de GEM, et dont les représentants n'ont pas participé aux travaux de révision du cahier de charges des GEM.



Evidemment, il y a des troubles associés pour les autistes adultes, les autres TND, mais aussi les troubles anxio-dépressifs, etc ... Mais ce sont les troubles dans les interactions sociales qui conduisent à l'isolement, et donc à utiliser les GEM pour briser l'isolement social.

L'intégration dans un GEM ne dépend pas d'une décision de la MDPH, ni d'un certificat médical avec un diagnostic particulier. Il résulte d'une volonté collective d'intégrer ou non une personne candidate. Quand on regarde des règlements intérieurs de GEM, on voit souvent qu'il est question de malades psychiques « stabilisés », le respect du traitement pharmaceutique semblant une condition sous-jacente au maintien dans le GEM.

Un GEM autisme intégrera des personnes qui auront certes un besoin de relations sociales, mais qui fonctionneront avec des intérêts spécifiques et auront des caractéristiques diverses sur le plan sensoriel. L'adaptation sur le plan sensoriel figure d'ailleurs dans le nouveau cahier des charges. Il est très important que le GEM soit organisé avec ces critères : cela le rendra « accessible » aux personnes autistes.

Les personnes autistes ne recherchent pas un substitut à la machine à café de l'entreprise. Il leur faut des activités intéressantes. Pas du papotage.

Imaginer un mélange des personnes autistes avec d'autres TND conduira certainement à les déposséder de l'autogestion du GEM, car elles seront alors en concurrence avec les personnes n'ayant pas ou peu de problèmes dans les interactions sociales.

Le cahier des charges est une chose. Il reste à connaître maintenant l'instruction interministérielle qui donnera des consignes aux ARS.

Lancement des GEM

Trois exemples vous sont présentés :

1. La Maison Autisme de Mulhouse (MAM) : une association de personnes autistes menant des activités et obtenant un financement de l'ARS ;
2. Le GEM Autisme Béarn, créé sur l'initiative d'une association de parents, avec une convention entre l'ARS et une association prestataire de services, le GCSMS d'Autisme France ;
3. Le GEM Ehanva, initié par une association de parents et de personnes autistes, se construisant en tant qu'association indépendante.

Un GEM suppose l'action commune de 2, ou 3, associations :

1. L'association des membres du GEM, les personnes autistes dans notre cas ;
2. Une association marraine, qui conseille le GEM, intervient dans les situations de conflits internes au GEM ou avec l'association dite gestionnaire ;
3. L'association gestionnaire ou prestataire de services : elle n'est pas obligatoire, et le GEM peut prendre en charge tous les aspects compatibles, de ressources humaines, etc ...

Il est possible qu'au départ, et cela a été le cas pour le GEM Autisme Béarn, la convention de financement avec l'ARS soit signée avec l'association gestionnaire. Dans le délai de 2 ou 3 ans, la convention doit être

Le GEM Ehanva

Questions posées à Eric Lopez, vice-président autiste d'Asperansa, membre du GEM Ehanva

D'où provient le projet de GEM ?

Des activités de l'association Asperansa. Celle-ci, association partenaire d'Autisme France, regroupe des familles de personnes autistes, mais aussi de plus en plus des personnes autistes elles-mêmes. Un tiers des membres du CA ont actuellement un diagnostic d'autisme.

Asperansa organise tous les mois un café-rencontre à Brest. La plupart du temps, lors des cafés, les personnes autistes se réunissaient à part.

Guillaume Alemany, alors co-président de l'association, a commencé à organiser des sorties le samedi soir entre personnes autistes majeures. D'autre part, une deuxième occasion de rencontres mensuelle, un jeu-di, a été organisée. Comme d'autres activités de l'association, il s'agit d'aider à briser l'isolement social. A partir du moment où la création de GEM a été inscrite dans le 4ème plan, c'est devenu un objectif de préparer la création d'un GEM, qui serait un outil permanent à la disposition des adultes autistes.

Comment préparez-vous ce projet ?

Nous n'avons pas voulu attendre quelque chose comme un appel à candidatures de l'ARS. Depuis le dernier trimestre 2018, un groupe de travail se réunit très régulièrement pour cela. Asperansa serait l'association marraine du GEM. Et nous avons pris contact avec l'association Les Genêts d'Or comme prestataire de services potentiel. C'est d'ailleurs elle qui gère le Centre de Ressources Autisme de Bretagne, suite à l'action des associations de la région.

Qu'est ce qui a été fait ?

Nous avons créé l'association, édité les statuts, déclaré l'association en préfecture, bref tout l'administratif, sous l'impulsion de la direction collégiale, solution choisie. Pour permettre à chacun de rapidement aider et soutenir un des acteurs de cette aventure, nous ne voulions pas de titre, ni chef pour ce début, juste un coordinateur qui a vu son travail facilité par la cohésion du groupe. Bien sûr créer notre logo, grâce à Alexandre qui a su comprendre nos envies et nous livrer un projet fini

élaborée entre l'association des personnes participant au GEM et l'ARS.

Jean Vinçot

Bon à savoir

Le parrain peut être :

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

L'association remplissant le rôle de parrain doit avoir un champ d'action compatible avec l'action des GEM, et les moyens de remplir sa mission de parrain (...). Dans un souci de clarté des rôles de chacun, le parrain ne peut pas être l'organisme gestionnaire du GEM.

Les deux activités (parrainage et gestion) ne peuvent donc pas être assurées par le même organisme. » Extrait cahier des charges.

La subvention de l'ARS pour un GEM est en moyenne de 78.000 € par an. Les ressources sont constituées aussi des cotisations des adhérents, de subventions. Les collectivités locales (communes, départements) peuvent participer au financement.

en seulement quelques jours. Merci les intérêts restreints !

Une autre équipe travaille sur le site informatique, pour la mise en place de l'architecture afin d'avoir un site fonctionnel et agréable, mais également apte à s'adapter aux évolutions futures. Nous avons essayé de permettre à chacun d'exploiter et d'exprimer ses connaissances et ses compétences.



Quel nom avez-vous choisi ? Que signifie-t-il ?

Son nom c'est EHANVA, qui signifie, une halte/une aire de repos. A la suite d'une soirée Brainstorming, c'est Jean-Baptiste notre informaticien qui a proposé ce nom qui a tout de suite fait l'unanimité.

Qu'allez-vous faire dans les prochains mois ?

Nous allons continuer, préparer avec nos partenaires les conventions afin de trouver les solutions les plus pérennes. Nous devons également chercher un local, qui devra être suffisamment grand, qui nous garantira une utilisation sur le temps. C'est avec le financement la pierre d'achoppement du projet qui nous permettra de proposer un lieu de convivialité où toutes les personnes présentant un TSA, pourront trouver un lieu fait pour eux et par eux. Nous avons amorcé le projet, grâce à nos partenaires pour les conseils et leurs soutiens, la suite sera le fruit des envies des usagers. Il nous faut aussi apprendre à chercher des mécènes.

En conclusion

Il nous reste encore beaucoup de travail, mais chacun a donné le meilleur et nous allons continuer ainsi. Ce projet nous a également permis de retrouver confiance en nous, loin des préjugés, sous la coupe bienveillante de notre association marraine ASPERANSA, mais également d'envisager le futur grâce à l'organisme gestionnaire qui, de par son expérience saura nous donner les outils pour arriver à l'objectif d'auto-nomie.

La Maison Autisme de Mulhouse (MAM)

Interview de Gaël Le Dorze, coordinateur de la MAM, et de Laure Moser, co-présidente, personnes autistes.

Comment s'est constituée la MAM ? Qu'avez-vous fait la première année ?

On s'est rencontré lors d'un café organisé par l'association Als'Asperger en juin 2017, et on a monté le projet en juillet 2017 dans l'objectif d'être accompagné par la Fondation de France. On a organisé notre premier café rencontre en août 2017 et créé l'association le 30 septembre 2017. La première année a été consacrée essentiellement à faire du lobbying, à monter des dossiers et à chercher des financeurs, en plus de la Fondation de France. On a également commencé à organiser des activités, cafés rencontres, sorties, ateliers artistiques, jeux de société, etc. Enfin on a commencé à monter notre dossier pour l'ARS dès la publication du 4ème plan autisme en avril 2018. On a eu la réponse en juillet et on a ouvert en septembre 2018.

Comment en êtes-vous arrivés à un GEM Autisme ?

C'est la chef de cabinet de Sophie Cluzel qui nous a orientés vers ce type de structure lorsqu'on l'a rencontré en octobre 2017, et l'ARS nous a conseillé plus ou moins la même chose un mois plus tard. Lorsqu'on a été sensibilisé aux structures de type GEM, il nous a paru évident que ceux-ci puissent être destinés aux personnes autistes, à cause des particularités liées à ce trouble qui rend difficile l'accès aux GEM troubles psychiques.

Quelle est votre association marraine ? Que lui demandez-vous ?

Notre association marraine est l'association Marguerite Sinclair, une association gestionnaire d'établissements médico-sociaux, spécialisée dans le handicap mental et les troubles psychiques. On est accompagné par des personnes référentes, salariées de cette association qui accompagne également deux autres GEM troubles psychiques. On les considère un peu comme des experts de l'accompagnement des GEM et ils nous aident énormément au niveau du fonctionnement de notre structure, de la gestion des ressources humaines, de la comptabilité, etc. Ils sont présents aux réunions de bureau, aux CA et à l'Assemblée Générale. Ils peuvent également nous mettre à disposition du matériel si on le demande, et peuvent nous faire des avances financières en cas de retard de paiement de nos subventions.

Avez-vous confié des tâches à une association prestataire de services ?

Non, car on a assez de compétences dans notre association pour pouvoir nous en passer : par exemple notre trésorier est comptable, une de nos administratrices est journaliste, notre co-président est administrateur de l'ADAPEI-Papillons Blancs du Haut Rhin depuis de nombreuses années. Laure, co-présidente, a travaillé dans une MJC pendant 16 ans, et Gaël a une expérience d'une dizaine d'années du milieu associatif.

Si un GEM concerne un public dans la même situation de handicap, normalement, il n'est pas demandé de diagnostic. Quelle est votre politique en la matière ?

Il n'est effectivement pas autorisé de demander un certificat médical à la personne, cependant rien ne nous interdit de ne pas demander à l'oral. C'est ce que nous faisons, notamment pour mieux pouvoir cerner le profil des personnes, dans les cas où elles cumulent avec d'autres troubles neuro-développementaux. Nous accueillons aussi les personnes en cours de démarche diagnostique. C'est un des principaux sujets de conversation entre les adhérents, et le fait d'accueillir les personnes en attente d'un diagnostic représente pour elles le seul soutien sur lequel elles peuvent compter.



Quelles activités avez-vous entamées dans le GEM ?

Des cafés rencontre dans 3 lieux différents du département, des activités artistiques (peinture, arts plastiques, écriture, chorale et bientôt théâtre), des activités ludiques (jeux de société, jeux de rôle, jeux de cartes, etc.), des sorties culturelles et dans la nature, on participe également à des conférences sur l'autisme, et on organise des activités culinaires avec des repas conviviaux.

Quels problèmes avez-vous rencontrés pour les locaux ?

Tout était éclairé avec des néons, on les a donc fait remplacer par des leds avec variateur pour pouvoir gérer l'intensité de la luminosité. Comme on est dans des anciens locaux d'entreprise, notre propriétaire a fait quelques aménagements au niveau des cloisons et des WC. Ensuite on a effectué des travaux de rafraîchissement nous-mêmes, et on a fait installer une cuisine toute équipée.

Quel rôle donnez-vous aux activités artistiques ?

On donne un rôle très important car on a quelques adhérents qui ont d'énormes talents dans les domaines artistiques et qu'il nous semble essentiel de pouvoir mettre en avant. Selon nous, la mise en avant de nos productions artistiques est un excellent moyen pour interpeller le public et faire un peu de sensibilisation à l'autisme. Enfin, ça représente aussi pour nous un aspect thérapeutique non négligeable.

Quel rôle jouent les personnes autistes dans l'animation de l'association ?

Certaines de nos activités sont animées par des personnes autistes, en fonction de leurs compétences et de leur désir de les transmettre. Certains adhérents effectuent également des permanences aux horaires d'ouverture du local pour accueillir les personnes qui viennent nous voir. Enfin, certaines activités sont organisées sur proposition des adhérents, qui peuvent, s'ils le souhaitent, participer également à la préparation de l'activité.

Quelles relations entretenez-vous avec le secteur médico-social, les associations de familles et le CRA ?

On entretient d'excellentes relations avec l'antenne adulte du CRA du Haut-Rhin. Deux fois par mois, leur documentaliste vient faire des permanences chez nous pour que les usagers (membres de l'association ou pas) puissent emprunter des livres du centre de documentation AIDA, ou les ramener, ce pour leur éviter d'avoir à aller jusqu'à Colmar. Dans les locaux du CRA à Colmar il y a également un Hôpital de Jour pour adultes TSA qui vient régulièrement chez nous avec des bénéficiaires, pour leur présenter la MAM et passer une journée convi-

viale avec nous. Que ce soit le CRA ou les établissements médico-sociaux, tous diffusent nos plaquettes pour que leurs bénéficiaires nous connaissent. Plus généralement on a de bonnes relations avec les associations gestionnaires du médico-social, les structures du type CMP, Centre Hospitalier.



Quant aux associations de parents c'est un peu plus compliqué, elles sont peu nombreuses et pas très présentes dans le département. Qui plus est, elles s'adressent surtout aux parents d'enfants TSA et comptent très peu d'adultes autistes parmi

leurs adhérents. Leurs méthodes sont parfois très discutables, une fois on est tombé sur une association qui nous a fait la promotion de la méthode Chronimed du docteur Montagnier qui consiste à guérir l'autisme à l'aide d'antibiotiques, une autre fois un nutritionniste conseillé par une maman, qui voulait guérir notre autisme à l'aide d'un régime sans gluten. Et puis beaucoup de parents nourrissent une rancœur à l'égard des professionnels du médico-social (que l'on peut comprendre...), qui vire parfois à la paranoïa et comme il nous faut pouvoir travailler en bonne collaboration avec toutes les structures du secteur, on préfère garder nos distances avec certains parents.

<http://maisonautismemulhouse.fr/>
maisonautisme.mulhouse@gmail.com ou 09.54.05.04.56
<https://www.facebook.com/maisonautismemulhouse/>

Le GEM Autisme Béarn

Interview de Marie Pailhes, animatrice et coordinatrice du GEM

Qui a pris l'initiative de la création du GEM ?

L'association Autisme Pau Béarn Pyrénées, association partenaire d'Autisme France, qui a sollicité l'ARS Nouvelle-Aquitaine.

Comment le financement par l'ARS a-t-il été obtenu ?

Le 7 novembre 2018, le GCSMS (Groupement de coopération sociale et médico-sociale) Autisme France s'est engagé, à gérer le « GEM Autisme Béarn » dans une convention signée avec l'ARS Nouvelle-Aquitaine.

Qui est l'association marraine ?

L'association « Soleil Florina TSA », de Pau.

Quelles sont les fonctions de l'association gestionnaire ?

Elle a notamment embauché une coordinatrice et animatrice.

Depuis quand le GEM fonctionne-t-il ? Quelles activités a-t-il développées ?

Ouvert fin février 2019, il a été inauguré le 2 avril 2019 dans le cadre de la journée pour l'autisme. Il est installé dans un local au 48 cours Camou à Pau, dans lequel des travaux d'installations (création d'une cuisine et de sanitaires) ont été réalisés. L'aménagement a ensuite été possible grâce à des dons principalement de particuliers (mobilier, électroménagers, jeux de société, etc.). Les activités sont développées à partir des envies, des centres d'intérêts et des propositions de chacun et l'animatrice les organise. Pour mettre en place ces activités, des partenariats ont été signés avec les services de la ville de Pau et des associations.

Activités en extérieur : badminton, courses au marché, piscine, match de basket, cinéma, marche, fête de la Musique, Tour de France. La limite actuelle est qu'il n'y a pas de véhicule pour l'instant.

Dans le local : création d'une page Facebook (projet d'un blog en cours), cuisine et préparation de repas, repas en commun, fabrication de produits ménagers, création d'un jardin intérieur d'aromates (dans l'objectif de développer une activité jardinage extérieur). Le local commence à être un lieu de pause, de rencontre et de partage.

Comment les personnes autistes connaissent-elles le GEM ?

Par les associations de familles, bien sûr, mais aussi par les services médico-sociaux.



Certaines des personnes ont-ils un suivi sanitaire ou médico-social ? Quels rapports entretenez-vous avec ces services ?

Un partenariat avec le SAMSAH TSA a été signé. Il met en place une mise à disposition des locaux du GEM Autisme Béarn pour des Ateliers Cuisines et des groupes d'habiletés sociales. Actuellement en veille, ce partenariat a permis une passerelle vers le GEM pour plusieurs personnes accompagnées par le SAMSAH et désormais membres du GEM.

Les participants au GEM sont parfois accompagnés – au départ – par des accompagnants du SAMSAH, des éducateurs en libéral, ou des éducateurs du SESSAD. Le but est de ne pas fermer d'emblée l'accès au GEM à ceux qui ne sont pas tout de suite autonomes

Combien de personnes participent-elles actuellement aux activités du GEM ?

Une douzaine de personnes le fréquentent régulièrement. Il faut prendre le temps de s'adapter au dispositif et au lieu.

Un GEM doit être géré par ses adhérents. Comment cela s'organise-t-il aujourd'hui ?

L'association des membres du GEM est créée. Elle pourra prendre le relais du GCSMS avant la fin de la période de 2 ou 3 ans, pour la convention avec l'ARS.

http://www.gcsmsaf.fr/offres/gestion/actus_724_38138-1515/un-gem-c-est-quoi-exemple-du-gem-bearn.html
<https://www.facebook.com/GEMAutismeBearn/>
06 28 75 30 68 ou coordonateurGEM@gcsmsaf.fr