

Thierry Gé Mail reçu le 24 novembre 2019, Thierrry Gé est membre du Conseil National de Suivi des GEMs du CNSA au titre d'expert Autisme

Monsieur Jaffrin,

Je vous propose de relater mon point de vue. Ma préoccupation première est de promouvoir dans ce projet GEM Tertio, la recherche d'autonomie des personnes avec TSA fréquentant la structure, d'y prôner la bienveillance et de résoudre cette crise sans porter atteinte à l'avenir du projet GEM Tertio. Pour information, j'ai fait parti du groupe national de travail ayant planché sur la révision du cahier des Charges des GEM pour y inclure les GEM Autisme et les troubles du développement. Je viens également de participer à une réunion du comité national de suivi des GEM.

J'ai suivi de près la naissance et la première année d'activité du GEM Tertio. Je n'y suis pas adhérent car j'avais perçu très tôt que les statuts de ce GEM n'étaient pas en phase avec le cahier des charges des GEM. Non pas par formalisme, mais je pense que ce nouveau dispositif doit être fait par et pour les personnes avec TSA et TED. L'implication de la structure ARI dans la mise en place et le fonctionnement du GEM me semblait trop prégnante. Je veux louer l'engagement de William dans la présidence du GEM Tertio. Il a développé une énergie importante pour l'animer, faisant appel à des intervenants de grandes qualités. Participant conjointement au groupe national de travail sur la révision du cahier des charges des GEM, j'ai suivi attentivement la naissance du GEM et son développement. La crise qui s'est développée au GEM Tertio n'es malheureusement pas un cas isolé en France, comme vous le savez. Elle apparaît très similaire dans sa forme et dans ces motifs à ce qui vivent de nombreux autres GEM. Elle n'apparaît enfin en rien différente des témoignages recueillis au sein du groupe de travail et/ou au comité national de suivi des GEM.

La jeunesse du dispositif, la volonté d'assurer une stabilité financière, un encadrement très proche de la part de la structure ARI et son expérience de gestion des GEM ont été les germes de la crise initiée au GEM. Si la prise en charge des personnes avec autisme est devenue une actualité, on le doit au combat des associations de familles de personnes avec TSA et des institutions ayant une éthique dans l'accompagnement des personnes avec autisme. Mais ce mouvement, débuté il y a plus d'une trentaine d'années, génère aujourd'hui un désir profond d'une prise de parole des personnes avec autisme. Nous avons un besoin d'agir vers plus d'autonomisation, vers plus d'inclusion sociale et vers la prise de responsabilités. William s'est engouffré dans cette nouvelle opportunité offert par la création du GEM Tertio. Il aspirait à s'engager dans cette voie avant même la naissance du GEM. Je constate aujourd'hui un décalage patent entre les aspirations à l'autonomisation des personnes avec TSA et le fonctionnement des institutions médico-sociales occupant aujourd'hui le terrain. La crise au GEM Tertio est pour moi symptomatique de cette situation.

Pour ce faire, je suis allé questionner le directeur général d'ARI sur la question de la pair-aidance, du pouvoir d'agir des personnes personnes avec TSA (et non pas seulement sur la crise du GEM Tertio). Le but de cette rencontre était de sonder les pratiques actuelles vis à vis des nouvelles méthodes de prises en charge faisant appel à des médiateurs de santé pair, telles qu'elles se sont développées dans les pays anglo-saxons. Cette discussion libre entre un usager du Samsah Ari intervalle Asperger et le directeur général de la structure montre bien que la discussion est possible. Mais elle a montré également de mon point de vue un certain conservatisme dans les modes d'accompagnement des personnes handicapées (psychiques ou cognitifs). Cet accompagnement s'effectue de fait à sens quasi unique, les compétences et/ou l'autonomie de la personne prise en

charge étant souvent évaluées négativement en terme d'incompétence ou de déficience trop importante pour leur octroyer une autonomie.

Je n'entre pas dans le détail des dysfonctionnements que m'a rapporté William. Je ne suis pas en capacité d'évaluer ces agissements, étant à l'extérieur du GEM. Je déplore simplement les suites de cette crise au GEM Tertio, à savoir l'éviction de William du poste de président, là où la bienveillance devrait être mis en avant. La pierre n'est pas seulement à jeter à la structure ARI, c'est un vote du conseil d'administration composé à majorité de personnes avec TSA qui a conduit à cette éviction. J'en assume donc également une part de responsabilités pour n'avoir pas su convaincre mes collègues autistes de trouver une sortie de crise dans les possibilités décrites dans le cahier des charges. La jeunesse de création du GEM a également joué un rôle, chacune des parties n'ayant pas de recul suffisant pour résoudre cette crise.

En conclusion, l'aspiration des personnes avec autisme à l'autonomie et la prise de responsabilités sont devenues un sujet de préoccupations majeures pour nous. Elles font suite au combat des associations de familles et de certaines institutions. Mais aujourd'hui les personnes avec TSA et TED se heurtent à des fonctionnements et des pratiques bien ancrés dans l'accompagnement des personnes vulnérables dans le secteur de la santé mentale. Vos enquêtes de terrain semblent également souligner ce constat. Nous devons donc gagner cette autonomie par l'expression publique de nos besoins, de nos choix. Elle ne nous sera pas donnée. Il en va de même pour le GEM Tertio. J'aspire à ce que ces statuts soient révisés, dans le sens où l'organisme gestionnaire et l'association marraine ne soient plus nommés dans ces statuts, mais face l'objet d'un conventionnement, conformément au cahier des charges. J'estime que William a toute la légitimité pour reprendre son poste de président, peut-être mieux accompagné sur les questions du fonctionnement d'un GEM. Ainsi l'accès à une formation sur le fonctionnement associatif des GEM délivrés par le CNIGEM ou la FNAPSY pourrait être une solution. Je milite également pour la mise en œuvre d'une discussion constructive avec ARI et ses dirigeants. Je sais qu'ils sont à notre écoute. Mais il faudra peut être un peu de temps pour faire valoir la justesse de nos points de vue. J'espère enfin que la polémique parfois nécessaire pour faire avancer nos aspirations et nos devoirs n'occultent pas une sortie de crise préjudiciable au GEM Tertio, qui je le rappelle est un projet utile et répondant à la demande des personnes avec TSA. Je souhaite enfin que votre éclairage aille dans le sens de la recherche d'une solution et d'un apaisement de la situation à terme. Et si nous réalisons cela, nous autres personnes avec autisme aurions appris beaucoup du fonctionnement de cette société neurotypique, souvent très étrangères à nos aspirations.

PS: Je milite pour un apaisement de la crise car, en tant que personne avec autisme, c'est le seul combat que je peux mener sans perdre une énergie si précieuse à mon quotidien.

Second Mail en réaction à la lecture de l'article:

Je connaissais déjà votre site et j'avais déjà lu la présentation de votre sujet de thèse. Ayant eu une formation initiale en Sciences sociales (DEA Nanterre) dans le passé pour pouvoir travailler auprès des préhistoriens en tant que géoarchéologue (sujet de thèse: étude de la structuration de l'habitat et des activités sur la base d'analyses sédimentaires des sols), le milieu de la recherche ne m'est pas inconnu. J'ai ainsi utilisé mes compétences pour explorer la bibliographie française et surtout anglo-saxonne sur le thème de la pair-aidance et l'accompagnement médico-social dans le champs de la santé mentale. Mais cela reste une compétence académique peu orientée sur le terrain. Après l'acceptation de ma candidature au groupe national de travail sur les GEM autisme et TED, je me suis simplement focalisé sur l'adéquation du dispositif envers les personnes avec autisme, surtout vis-à-vis de nos particularités cognitives et sensorielles.

Ainsi par exemple, l'auto-gestion est un objectif difficile à atteindre pour les personnes avec autisme, car se réunir en au sein d'une association est déjà une gageure vis-à-vis de notre syndrome; un soutien familial ou institutionnel est par ailleurs indispensable pour les personnes moins autonomes et pour qui le dispositif est ciblé. Moi-même je dois faire appel à une aide extérieure dans ma vie sociale et professionnelle (job-coach).

Pour en revenir à la crise du GEM Tertio, l'accompagnement par un organisme gestionnaire est impératif pour soulager les responsables autistes d'un GEM des tâches administratives . Il y avait consensus sur ce point dans le groupe national de travail. C'est pour cela qu'on été ajoutées en annexes des conventions type avec l'organisme gestionnaire et l'association marraine, afin de faciliter l'émergence de candidatures de groupements de personnes avec autisme pour la création d'un GEM. De plus le rattachement étroit à l'organisme gestionnaire facilite l'accès pour l'animateur à une formation continue impérieuse pour travailler avec des personnes avec autisme, tant nos particularités cognitives et sensorielles peuvent dérouter. Leurs expressions comportementales sont de plus très variables d'un individu à l'autre, même si dans le fond le fonctionnement cognitif est très similaire. Il permet enfin de rompre son isolement préjudiciable d'un point de vue professionnel.

J'ai émis le souhait de rencontrer au plus vite le directeur général de la structure ARI d'un côté et les membres (autistes) du bureau du GEM Tertio de l'autre avant le 9 Décembre prochain, afin de trouver une solution pour remettre le GEM Tertio en conformité vis-à-vis du cahier des charges, réintégrer William à la présidence s'il le souhaite et enfin permettre dès que possible l'accession des membres du GEM aux formations sur le fonctionnement des GEM, délivrées par le CNIGEM ou la FNAPSY.

Je suis disposé à apporter mon témoignage au sujet de votre thèse. J'ai remarqué en effet que le recrutement du GEM Tertio interpelle. Ainsi les femmes représentent près de 40% de l'effectif alors qu'elles ne sont que 20% à passer un diagnostic d'autisme et moins de 10% à fréquenter le Samsah ARI Intervalle Asperger. Il y a là vraiment matière d'étude et ainsi tenter de comprendre les raisons qui amènent ces personnes adultes avec autisme souvent invisibles dans notre société et parfois en grande difficulté, à fréquenter ce dispositif. Les GEM autisme pourraient ainsi avoir des objectifs un peu différents des autres GEM bien que l'inclusion sociale via la pair-aidance resterait le but principal. Il suscite en tout cas beaucoup d'espoir dans la communauté autistique, qu'il ne faudrait pas galvauder. Et en premier lieu, les personnes autistes elles-mêmes qui doivent défendre leur autonomie auprès des organismes gestionnaires et des associations marraines. De mon point de vue, cela passe par la mise en avant d'une éthique de la part de ces structures, permettant via des mesures concrètes de s'assurer d'un bon accompagnement des GEM autisme et TED. Je pense à la mise en place de certifications de type aspice friendly à l'image du projet initié par l'université de Toulouse. Je pense également au développement d'une certification via l'instauration d'audits internes et externes associant là aussi les usagers. Ainsi un projet de certification dénommé Handéo est actuellement expérimenté par l'ARS Nouvelle Aquitaine. Il ne concerne aujourd'hui que des établissements d'accompagnement médicaux et médico-sociaux (environ 80). Il pourrait ainsi être étendu aux organismes gestionnaires des GEM qui sont souvent les mêmes structures qui gèrent ces établissements. Enfin une action est à mener envers les référents GEM des ARS régionales, via des formations sur les objectifs assignés au GEM et les points à surveiller, sachant qu'elles ont un pouvoir de contrôle sur ces dispositifs, pouvant moduler les subventions en fonction du respect ou non du cahier des charges. Je devrais ainsi participer à l'une de ces formations prochainement auprès de l'ARS Nouvelle Aquitaine.