

# Groupes d'entraide mutuelle autisme autogérés : entre utopie d'empouvoirement et réalités

Christelle Durand-Larrieux, Claire Geindre-Bombrun

DANS **SANTÉ PUBLIQUE** 2026/HS1 vol. 38 , PAGES 175 À 179  
ÉDITIONS **S.F.S.P.**

ISSN 0995-3914

DOI 10.3917/spub.hs1.2026.0175

Date de mise en ligne : 31/08/2026

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-sante-publique-2026-3-page-175?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...  
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



**Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..**

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [cairn.info/copyright](https://stm.cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

## Groupes d'entraide mutuelle autisme autogérés : entre utopie d'empouvoirement et réalités

## ***Self-managed autism self-help groups: Between the utopia of empowerment and practical realities***

Christelle Durand-Larrieux<sup>1,2\*</sup>, Claire Geindre-Bombrun<sup>1,3,4</sup>

## ➔ Résumé

Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) autisme sont conçus comme des espaces d'empouvoirement favorisant l'inclusion, la citoyenneté et par là même, la santé mentale des personnes autistes. L'opportunité d'autogestion par les personnes concernées ouvre des perspectives fortes de (re)construction identitaire, leur permettant de développer des compétences multiples, d'affirmer leur autonomie et de s'engager dans des dynamiques diverses de pair-aidance, de participation sociale ou encore de créativité.

Cependant, en pratique, les GEM autisme autogérés se heurtent à plusieurs freins, notamment un manque d'accompagnement spécifique, une reconnaissance institutionnelle limitée et une absence d'évaluation qualitative des effets sur les trajectoires individuelles et collectives. Les gestionnaires autistes, souvent en situation de précarité, doivent cumuler une foulditude de responsabilités sans bénéficier des ressources mutualisées dont disposent les structures médico-sociales traditionnelles. Cette réalité interroge la capacité des GEM autisme autogérés à devenir de véritables leviers durables de santé mentale publique.

Au-delà de ces constats, cet article propose de réfléchir au rôle que pourraient jouer ces GEM comme lieux de promotion de la santé et de recherche participative dans le champ de la neurodiversité, en s'inscrivant dans une approche respectueuse de l'autonormativité autistique et du principe de démocratie en santé : « rien pour nous sans nous ».

**Mots-clés :** groupe d'entraide mutuelle ; autisme ; empowerment ; autogestion ; santé mentale ; démocratie en santé.

## ➞ Abstract

*Autism self-help groups (SHGs) are designed as spaces of empowerment that promote inclusion, citizenship, and, by extension, the mental health of people with autism. The opportunity for self-management by the people concerned opens up strong prospects for (re)building their identity, enabling them to develop multiple skills, assert their autonomy, and become involved in various peer support, social participation, and creative initiatives.*

However, in practice, self-managed SHGs for autism come up against several obstacles, including a lack of specific support, limited institutional recognition, and the absence of qualitative evaluation of the effects on individual and collective trajectories. Autistic coordinators, who are often in precarious situations, have to take on a host of responsibilities without benefiting from the pooled resources available to traditional medico-social institutions. This reality raises questions about the ability of self-managed SHGs for autism to become genuine, sustainable drivers of public mental health.

*Beyond these observations, this article proposes to reflect on the role that these SHGs could play as places for health promotion and participatory research in the field of neurodiversity, as part of an approach that respects autistic self-normativity and the principle of health democracy: “nothing for us without us.”*

**Keywords:** *self-help groups; autism; empowerment; self-management; mental health; health democracy.*

<sup>1</sup> Association Le Verger de l'Altérité, Saint-Fraigne, France.

<sup>2</sup> Doctorante en co-tutelle, EA 7505, Éducation, Éthique, Santé, université de Tours, Tours, France ; Unité de recherche Adaptation, Résilience et Changement, université de Liège, Liège, Belgique.

<sup>3</sup> Association La Pierre de Lune, Niort, France.

<sup>4</sup> Fédération des groupes d'entraide mutuelle autisme (FÉGEMA), Paris, France.

## Introduction

À l'heure où la santé mentale – « Grande Cause nationale 2025 » – s'impose comme une priorité des politiques publiques, les groupes d'entraide mutuelle (GEM) apparaissent comme de véritables dispositifs de soutien communautaire. Introduits par la loi du 11 février 2005, les GEM visent à favoriser l'inclusion et l'autonomie des personnes vivant avec des troubles psychiques. Ils occupent aujourd'hui une place croissante dans le champ de la santé mentale [1]. Soutenus par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), ils reposent sur un principe d'autogestion où les membres décident des activités et assurent l'organisation et la gestion financière et administrative [2]. En 2019, leur déploiement s'est élargi au public autiste, à l'initiative de personnes concernées ou de gestionnaires d'établissements ou services médico-sociaux (ESMS) [3].

Alors que les GEM réunissent surtout des personnes avec un handicap psychique ou acquis (comme des lésions cérébrales), les GEM autisme dépassent la logique de « réhabilitation sociale » visée à l'origine [3]. L'autisme est une particularité innée du développement neurologique. Il ne s'agit donc pas de « retrouver » un minimum de capacités afin de participer pleinement à la vie sociale [4], mais souvent de se construire dans un environnement capacitant. En ce sens, les GEM autisme autogérés peuvent constituer un cadre singulier de (re)construction identitaire (notamment après un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme) en marge des normes sociales dominantes. Les activités et dynamiques collectives portées par ces lieux sont dès lors différentes. Il s'agit souvent de se découvrir à travers les récits et l'expérience de ses pair·e·s et de s'épanouir dans sa neurodivergence.

Pourtant, si les GEM autisme autogérés ouvrent une réelle perspective d'empouvoirement, ils se heurtent à des contraintes institutionnelles qui méritent d'être interrogées. Dans ces conditions, comment les GEM autisme autogérés peuvent-ils devenir des leviers durables de santé mentale, portés par et pour les personnes concernées ?

En tant que femmes autistes impliquées dans la création et la gestion de deux GEM autisme en Nouvelle-Aquitaine, nous proposons, à travers cet article, une réflexion critique à partir de nos expériences croisées et de nos savoirs situés. Trop souvent réduits à leur seule dimension gestionnaire ou occupationnelle, ces lieux recèlent pourtant un potentiel transformateur. Par cette analyse située, nous souhaitons contribuer à une réflexion sur les tensions qui les traversent, et proposer des leviers concrets pour soutenir

ces espaces atypiques, à la croisée de la citoyenneté, de la pair-aidance et de la démocratie en santé.

### 1. Les GEM autisme autogérés : un outil d'émancipation ?

Selon la CNSA, les GEM sont des espaces visant à lutter contre l'isolement social, en permettant à leurs membres de se rencontrer, de s'impliquer dans des activités collectives et de développer leur pouvoir d'agir grâce à l'autogestion [2]. En 2019, les GEM ont été élargis aux personnes autistes dans le cadre de la stratégie nationale 2018–2022 pour l'autisme. L'engagement numéro 4 visait la création d'au moins un GEM autisme par département d'ici 2022, marquant la nécessité de « soutenir la pleine citoyenneté des adultes » [5].

Pourtant, la création de GEM autisme autogérés reste marginale. À ce jour, selon les données de la FÉGEMA (Fédération des groupes d'entraide mutuelle autisme), à peine 13 % des GEM autisme fonctionnent de manière pleinement autogérée. Leur existence repose souvent sur des dynamiques locales et l'engagement de quelques personnes concernées ou collectifs, qui prennent en charge leur conception, structuration et pérennisation, soutenus par une impulsion politique encore fragile.

Dans les faits, les GEM autogérés introduisent une dynamique singulière, en dehors des cadres médico-sociaux traditionnels. Ce choix est en soi un acte politique : il affirme notre capacité à concevoir, gérer et faire vivre des lieux collectifs répondant à nos besoins, sans être soumis à une quelconque tutelle. Cette « autonomie » rend ainsi possible une organisation relativement souple et horizontale, et une gouvernance adaptée à nos modes de fonctionnement cognitifs et relationnels.

À travers nos expériences respectives, nous avons pu observer combien ces espaces peuvent être transformateurs. Les adhérent·e·s y développent des compétences multiples – animation d'ateliers, organisation d'événements, gestion associative, production artistique, etc. Surtout, il s'y construit un sentiment d'appartenance et d'identité positive de l'autisme. Le partage de récits de vie instaure un espace rare où notre fonctionnement est respecté : être autiste devient la norme de référence. Cette inversion symbolique des rapports sociaux a des effets profonds : nous n'avons plus à nous « masquer » et pouvons exister tel.le.s que nous sommes, interagir et nous comporter selon notre normativité.

Cela témoigne du potentiel des GEM autisme autogérés à être des leviers d'émancipation. Mais pour qu'ils déploient pleinement leurs effets, ils doivent s'inscrire dans un

cadre plus stable et reconnu. Dans les sections suivantes, nous nous attachons à mettre en lumière les tensions qui émergent entre cette autonomie vécue et les fragilités qui la rendent précaire.

## 2. Une promesse d'empouvoirement sous pression

Les GEM autisme autogérés sont porteurs d'une promesse forte : permettre aux personnes autistes de créer, entre pair·e·s, des espaces où elles peuvent développer une vie sociale harmonieuse et valoriser leur engagement collectif. Ils offrent une autre manière de concevoir l'autisme, le handicap et la santé mentale, en tant qu'alternatives aux ESMS.

Sur le terrain, cependant, cette dynamique d'empouvoirement portée par l'autogestion se heurte à diverses contraintes. Si le principe d'autogestion est soutenu dans les discours politiques, la réalité de sa mise en œuvre en est éloignée. L'autonomie des GEM autisme autogérés reste conditionnée par des facteurs extérieurs, dont un soutien public continu, qui nous fait cruellement défaut.

En tant que gestionnaires autistes, nous rencontrons des difficultés dans le développement des partenariats ou le dialogue avec les institutions, en raison de nos modes de communication et de traitement de l'information. Cela exige de notre part une sur-adaptation constante et épuisante pour nous conformer à des codes qui ne sont pas les nôtres. Outre des incompréhensions, cela génère une pression mentale et relationnelle qui peut compromettre notre équilibre et mettre en péril la pérennité d'autogestion.

À cette charge relationnelle s'ajoute le poids des responsabilités qu'implique la gestion d'un GEM, d'autant plus lourdes en l'absence de mutualisation des ressources, comme c'est le cas dans les ESMS. Certes il est possible de recourir à des prestataires pour « la gestion des ressources humaines et la gestion financière » [3], mais ces dépenses réduisent d'autant les budgets destinés aux projets des adhérent·e·s. Outre la limitation des moyens, ces responsabilités s'inscrivent dans un cadre où les attentes – de la part des adhérent·e·s, des familles, des salarié·e·s, des partenaires extérieur·e·s – sont élevées.

Il ne s'agit donc pas d'un manque de compétence, mais d'un manque d'accordage relationnel, de reconnaissance, et par conséquent d'un accompagnement réellement adapté – qui, paradoxalement, n'a pas été pensé. Il est étonnant – presque ironique – que dans un dispositif explicitement dédié à l'autisme, la nécessité d'un soutien régulier prenant en compte les particularités autistiques dans la relation à l'autre, à l'information, à la temporalité,

ne soit pas prévue. Comme si l'autogestion, devenue norme, avait fait oublier que les personnes concernées étaient... autistes.

Dans ces conditions, l'autogestion peut basculer d'un levier d'émancipation à une forme d'obligation implicite à « bien gérer », malgré des moyens insuffisants. Nous ressentons sans cesse le besoin de prouver notre capacité à faire « aussi bien que » les ESMS, tout en nous adaptant à un cadre qui ne reconnaît pas notre singularité. Cette pression peut nous mener à un épuisement profond, souvent invisibilisé.

À force de devoir répondre à des critères extérieurs de « bonne gestion », nous risquons de perdre ce qui fait la richesse même des GEM autisme : la possibilité pour les personnes autistes de fonctionner selon leurs rythmes, besoins sensoriels et modalités relationnelles. Ce paradoxe systémique – devoir affirmer notre autonomie tout en nous conformant aux normes du système dominant – constitue en soi une double contrainte.

## 3. Accompagner les dynamiques d'autogestion vers une reconnaissance des GEM autisme comme acteurs de santé

Les GEM autisme autogérés incarnent une forme innovante de soutien en santé mentale. Bien qu'ils s'ancrent dans les stratégies de promotion de la santé définies par l'Organisation mondiale de la santé [6], leur développement reste freiné par un manque de reconnaissance institutionnelle. N'étant rattachés ni au champ sanitaire ni au médico-social [3], ils peinent à être reconnus comme de véritables acteurs du système de santé publique.

Pourtant, leur reconnaissance pleine et entière comme dispositifs de santé communautaire n'est pas une option, mais une nécessité. Être partie prenante d'un GEM autisme autogéré transforme nos vies : c'est une opportunité d'expérimenter la vie collective, de s'impliquer selon nos capacités et nos envies, et de contribuer à un projet social. En devenant responsables associatifs, porteur·se·s de projets, co-animateur·trice·s, nous sortons du statut éternel d'« usager·ère·s » ou d'« objets de soins ». Cette reconnaissance sociale est essentielle à notre santé mentale.

Nos GEM permettent de construire des environnements adaptés à nos besoins sensoriels et cognitifs, de renforcer nos compétences individuelles et collectives et de favoriser l'accès à l'information et aux droits. En cela, ils participent pleinement à la promotion de la santé. Mais leur impact, souvent invisible dans les bilans annuels demandés par les agences régionales de santé, reste peu valorisé.

Nos GEM explorent aussi d'autres formes de gouvernance, où la parole et les décisions des personnes autistes sont centrales. Ils incarnent un changement de paradigme : le projet ne se construit plus « pour » nous, mais « par » nous – voire à notre initiative. Le portage associatif devient alors un levier d'empouvoirement, pas un simple habillage administratif.

Dans la réalité, pourtant, les pratiques sont hétérogènes. Beaucoup d'entre nous connaissent des GEM autisme où la participation est empêchée, où les décisions sont prises sans nous, où nous sommes dans certains cas infantilisé-e-s. Il est donc crucial de défendre des GEM véritablement autogérés, pensés et organisés par et pour les personnes autistes. Cela suppose un suivi sur les modalités concrètes de gouvernance, un équilibre entre les rôles et la place réelle de chacun-e.

Mais cette implication, souvent bénévole, repose sur un engagement fort, qui peut devenir une source d'épuisement comme nous l'avons exprimé précédemment. Gestion des ressources humaines, financements, administration, communication – autant de tâches que nous assumons malgré nos parcours souvent marqués par la précarité et l'isolement.

C'est pourquoi l'accès à la professionnalisation demeure un enjeu majeur. Or, les formations adaptées à nos besoins, contraintes ou modes d'apprentissage sont rares. Elles négligent souvent la reconnaissance des compétences acquises par l'expérience. Et pourtant, reconnaître les compétences développées dans les GEM autogérés et offrir des parcours de montée en compétences serait une réponse concrète aux réalités du terrain. Cela bénéficierait aux GEM, mais aussi à l'inclusion professionnelle des adultes autistes, dont le taux d'emploi reste très faible.

## Conclusion – GEM autisme autogérés et recherche participative : vers une nouvelle voie en santé mentale

Les GEM Autismes autogérés portent une innovation sociale et politique trop souvent méconnue. Loin d'être de simples espaces « occupationnels », ils incarnent une manière singulière, profondément située, de la capacitation des personnes autistes, à partir des expériences vécues, de la pair-aidance, de l'autonomie et du respect des neurodivergences. Pourtant, malgré leur potentiel transformateur, ces espaces restent fragiles, marginalisés au sein des institutions de santé et du grand public.

Pour dépasser ces limites, il nous semble indispensable de renforcer la reconnaissance des savoirs issus de l'expérience et de soutenir des dynamiques de recherche participative portées par les personnes concernées. En effet, ce que révèlent les GEM autogérés, ce ne sont pas seulement des besoins spécifiques : ils portent aussi des savoirs critiques, ancrés dans le vécu, capables d'interroger les normes dominantes en santé, de repenser les rapports au soin, au pouvoir et à la citoyenneté.

Soutenir la participation des personnes autistes dans la production de connaissances, c'est reconnaître leur légitimité à définir ce qui les concerne. C'est aussi créer des conditions concrètes pour transformer les pratiques, les formations et les politiques publiques en santé. Cela suppose d'ouvrir des espaces d'alliance entre acteurs de terrain, chercheur-se-s et institutions, en respectant les temporalités, les langages et des méthodes adaptées aux personnes concernées.

Comme le montre notre expérience, les GEM autisme autogérés ne sont pas seulement des lieux d'entraide, ce sont aussi de véritables laboratoires de démocratie en santé, où se construisent, pas à pas, d'autres façons d'être ensemble, de faire soin et de faire société.

## Liens d'intérêts

*Les autrices sont engagées au sein de groupes d'entraide mutuelle autisme, respectivement en tant que présidente et responsable de fonctions comptables et de trésorerie.*

*L'article revendique une analyse située, nourrie de ces engagements, dans une perspective de débat et de réflexion critique.*

## Références

1. Barrès M. Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) : présentation du dispositif. Rev Fr Aff Soc [En ligne]. 2009 [cité le 04 mai 2025];(1):205-208. Disponible: <https://shs.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2009-1-page-205?lang=fr>.
2. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Les cahiers pédagogiques de la CNSA : les GEM [En ligne]. Paris: CNSA; nov 2019. [cité le 03 mai 2025]. Disponible: <https://www.cnsa.fr/publications/les-gem-groupes-dentraide-mutuelle>.
3. 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 (J.O. 21 juillet 2019). Disponible: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000038792936>.

4. Atelier4-GEMetétablissement.PratSantéMent[Enligne].2016[cité le 04 mai 2025]; 62(1):47-49. Disponible: [https://shs.cairn.info/revue-pratique-en-sante-mentale-2024-4-page-32?site\\_lang=fr](https://shs.cairn.info/revue-pratique-en-sante-mentale-2024-4-page-32?site_lang=fr).
5. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Bilan d'activités des groupes d'entraide mutuelle (GEM). Année 2021 [En ligne]. Paris: CNSA; oct 2022. [cité le 04 mai 2025]. Disponible: [https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2024-04/PUB-bilan\\_gem\\_2021\\_vf.pdf](https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2024-04/PUB-bilan_gem_2021_vf.pdf).
6. Lambert H, Aujoulat I, Delescluse T, Doumont D, Ferron C. Onze fondamentaux en promotion de la santé : des synthèses théoriques [En ligne]. Bruxelles: UCLouvain/IRSS-RESO, Promotion Santé Normandie, Fnes; déc 2021 [cité le 04 mai 2025]. Disponible: <https://www.federation-promotion-sante.org/actualites-generales/onze-fondamentaux-en-promotion-de-la-sante-des-syntheses-theoriques>.