

Projet Fédéral 2015 – 2020



Préambule

L'année 2015 représente la 17ème année d'existence de notre Fédération. 17 ans pendant lesquels l'engagement de nos adhérents n'a cessé de se construire au profit des personnes atteintes par une pathologie chronique et en situation de précarité. Notre Fédération s'est développée, initialement constitué de 25 associations membres, nous avons progressivement assis notre représentativité pour, à présent, représenter 62 associations gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux, principalement d'Appartements de coordination thérapeutique, d'appartements relais et d'autres types d'hébergements en lien avec le soin. Simultanément, le modèle que nous défendions en 1998 a aussi évolué à travers les différentes constructions réglementaires et législatives mais aussi à partir de votre engagement et de votre volonté de diversifier tout en spécialisant nos modèles et méthodes d'accompagnement.

Pour continuer d'avancer, nous avons besoin de documents de référence, partagés par nos adhérents, qui nous servent de boussole. Le projet Fédéral est l'un de ces documents.

La loi ne fait aucune obligation d'élaborer un projet fédéral. Mais une des caractéristiques du fait associatif réside dans l'existence d'un projet associatif, traduction formalisée de la volonté d'une coopération collective. Ecrire notre projet fédéral permet de s'inscrire dans une véritable volonté de débat démocratique formalisé et acté par les membres de notre fédération. C'est ainsi que, depuis 2012, nous sommes allés à la rencontre de nos adhérents, afin de préparer collectivement ce projet.

Le Projet Fédéral qui est soumis à la validation de l'assemblée générale, a été élaboré en tenant compte des larges concertations que nous avons menées pendant deux années. C'est un projet dynamique, cohérent et moderne. Dynamique, car il inscrit notre volonté de développer, encore plus qu'hier, l'offre d'hébergement en lien avec le soin, plus cohérent car il prend en compte les besoins d'aujourd'hui pour façonner notre plaidoyer, et nous le souhaitons, les politiques publiques de demain. Notre Fédération est jeune mais elle est stable, dynamique et résolument prête à assumer avec encore plus d'ambition les missions qui façonnent notre identité. Tel est l'objet de notre Projet Fédéral.

Enfin, nous avons souhaité que ce Projet fédéral soit moderne en lui donnant toutes les possibilités de prendre en compte l'innovation et la recherche pour affirmer notre modèle et l'inscrire comme indispensable pour prendre en compte les personnes, de plus en plus nombreuses, qui rencontrent des situations de précarité et la maladie chronique.

Le présent projet nous permet de réaffirmer nos valeurs, nos choix et notre positionnement face aux évolutions de notre environnement.

Ce Projet Fédéral ne saurait trouver son efficacité sans la participation des personnes que nous accompagnons. La détection des nouveaux besoins de santé, d'hébergement, d'accompagnement médico-psycho-social ainsi que les réponses que les associations apportent ne peuvent faire l'impasse sur l'expertise de la personne face à ses propres besoins. Au-delà des outils de l'action médico -sociale qui facilitent cette participation, la Fédération s'engage à favoriser une participation constante, de l'élaboration d'une action à son évaluation. Ainsi, ce sont toutes les pratiques qui seront tournées vers un seul et unique objectif, celui d'accompagner la personne malade et en situation de précarité en fonction de ses besoins, de ses choix, de ses désirs et de ses rêves... pour l'aider à construire ou reconstruire son projet de vie.

Le Président

Léonard NZITUNGA

Présentation de la Fédération

Au début des années 1990, face à la situation des malades du sida, des associations se mobilisent et créent un dispositif d'hébergements temporaires adapté aux besoins d'un public en grande difficulté. La Fédération Nationale d'Hébergements VIH (FNH VIH) est créée en 1998 par 25 associations gestionnaires d'hébergements pour les personnes atteintes du V. I. H.

La FNH VIH devient la FNH VIH et autres pathologies avec la loi de modernisation sociale du 2 janvier 2002 qui érige les A.C.T. au statut d'établissements médico-sociaux et s'ouvrent aux autres pathologies.

La Fédération Nationale d'Hébergements VIH et autres pathologies est administrée par un Conseil d'Administration, constitué de 13 membres, représentants des structures adhérentes à la Fédération, élus en Assemblée générale, pour un mandat de 3ans. Ce Conseil se réunit tous les 3 mois.

Le Bureau, constitué du Président et de 2 Vice-Présidents, d'un Trésorier et d'un Trésorier-adjoint, d'un Secrétaire et d'un Secrétaire-Adjoint, élu parmi et par les membres du CA, se réunit tous les 2 mois. Une équipe salariée, constituée d'une Déléguée Nationale, d'une Chargée de Formation et de Communication, d'un Comptable et d'une Assistante Administrative, à l'écoute des besoins des adhérents, travaille, en étroite collaboration avec les administrateurs, à la réalisation des missions de la Fédération.

En 2015, elle fédère 62 associations gestionnaires d'hébergement (ACT, Appartements Relais...) dédiés à l'accompagnement des personnes touchées par une pathologie chronique et en situation de précarité et d'exclusion sociale

Les Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT) accueillent des résidents en situation de grande précarité, souvent atteints de multi pathologies. La mission des équipes pluridisciplinaires de ces dispositifs médico sociaux est d'accompagner les publics en difficultés spécifiques (pathologies chroniques, précarité, isolement) vers un retour aux soins, aux droits et à leur autonomie sociale

Elle a une représentation nationale : organisée en 9 coordinations régionales (Ile-de-France, Nord-Pas-de-Calais, Grand-Est, Grand-Ouest, Rhône-Alpes, Sud-Est, Sud-Ouest, Languedoc-Roussillon, les Départements français d'Outre Mer) ;

La FNH-VIH et autres pathologies a pour missions d'Initier un réseau d'informations, de réflexions et de formations ; d'Etre un interlocuteur des pouvoirs publics ; de pérenniser les formes d'hébergements et leur donner les moyens de s'adapter à l'évolution des pathologies et des besoins médico-sociaux. Chaque année, elle organise un Colloque, occasion de rencontres axée sur la réflexion et l'échange d'expériences autour des problématiques qui nous interpellent dans nos missions. Une fois par an, elle organise une Journée Nationale des Résidents dont l'objectif est de faire émerger des idées nouvelles, des projets pour développer la participation des usagers dans la vie des hébergements. Elle propose des formations répondant à une de ses principales missions qui est d'accompagner et de soutenir les associations adhérentes et non-adhérentes par un programme de formations adaptées aux problématiques rencontrées par les personnes fragilisées par leur situation sociale et de santé, accueillies dans leurs structures d'hébergements. Différents groupes de travail se réunissent régulièrement en coordination médicale, de psychologues, de directeurs, pour un échange d'expériences et pour réfléchir sur leurs pratiques. Elle s'engage dans le développement de l'Education thérapeutique du patient dans les ACT. La Fédération propose à ses membres des actions de sensibilisation à l'ETP, des formations qualifiantes pour les professionnels des ACT, un accompagnement méthodologique pour la mise en œuvre des projets ETP dans les établissements,

des outils pédagogiques et d'évaluation. En 2012, un guide de mise en œuvre d'une démarche formalisée d'ETP dans les ACT a été réalisé et diffusé, Il est téléchargeable sur le site internet www.fnh-vih.org. Depuis 2012, la FNH-VIH et autres pathologies a formé et accompagné 34 établissements ACT sur l'ETP et formé 80 professionnels

Démarche du Projet Fédéral

Depuis 2012, les administrateurs de la FNH-VIH et autres pathologies réfléchissent à l'élaboration d'un Projet Fédéral.

Aujourd'hui les textes régissant la FNH VIH et autres pathologies sont ses Statuts et sa Charte. Des plans d'action pluriannuels sont réalisés à chaque nouvelle mandature, mais les administrateurs souhaitent élaborer un plan stratégique permettant une meilleure lisibilité des actions et garantissant une continuité dans la durée des axes politiques de la fédération et de ses projets.

Méthode et calendrier de construction

Le projet Fédéral est construit sur la base des retours des adhérents et sur les réflexions du Conseil d'Administration. Les travaux ont été coordonnés par un Comité de Pilotage spécialement dédié à la rédaction du projet.

Ce dernier est le résultat d'une démarche rigoureuse et consensuelle qui a demandé quatre années pour être maturée et correspondre finement aux besoins et attentes des adhérents de la fédération.

Il est construit avec la préoccupation permanente du Conseil d'administration de bien prendre en compte l'ensemble des contributions des adhérents à partir desquelles la Fédération a établi un diagnostic. Pour cela un questionnaire a été réalisé et envoyé à l'ensemble des associations gestionnaires membres de la fédération, puis des réunions sur le Projet Fédéral ont été organisées dans les 8 coordinations (Grand-Est, Nord Pas de Calais, Ile de France, Grand-Ouest, Rhône Alpes, Sud Est, Languedoc Roussillon, et Sud Ouest). Les réunions de coordination sur le projet fédéral se sont toujours déroulées en présence d'un des administrateurs de la FNH-VIH. Elles ont représenté une occasion, majoritairement appréciée, de rencontre entre administrateurs adhérents. Par ailleurs, ces temps d'échanges et de co-construction ont permis de renforcer un sentiment d'appartenance commune.

Voici de manière synthétique les étapes de la genèse du projet fédéral :

- **Etape 1** : Interrogation des adhérents sur l'avenir de la Fédération, lors de l'AG de Nantes en 2011
- **Etape 2** : Création d'un groupe de travail sur le Projet Fédéral (2012)
- **Etape 4** : Création d'un outil de recueil d'information à destination des adhérents
- **Etape 5** : Présentation des premiers retours tests de cet outil lors de l'AG de Marseille en 2012
- **Etapes 6** : Tour de France des Coordinations afin de présenter la démarche et l'outil en 2013
- **Etapes 7** : Analyse et Synthèse des retours
- **Etape 8** : Présentation des Axes du Projet Fédéral lors de l'AG de Valence en Juin 2014
- **Etape 9** : Formalisation du Projet Fédéral
- **Etape 10** : Présentation du Projet Fédéral à l'AG de Toulouse en 2015

Cadre du Projet Fédéral

Les Statuts et la Charte de la Fédération sont les éléments fondateurs qui rassemblent les adhérents, ils déterminent un socle fondamental de valeurs, favorisent l'émergence d'un sentiment d'appartenance commune et garantissent le respect de la diversité de ses membres.

Les valeurs de la fédération :

- Nous veillons au respect de la démocratie et de la diversité : notre Conseil d'Administration se veut représentatif de toutes les structures dans leur diversité, leur localisation géographique, leur mode de gestion.
Quelle que soit sa taille, chaque adhérent à la même capacité d'expression et de décision, en fonction de son engagement sur le principe coopératif : un adhérent = une voix.
- Nous mettons tout en œuvre pour faire de la participation et l'expression des personnes accueillies, un objectif prioritaire des adhérents, des équipes et des instances de la Fédération.
- Nous défendons la définition de la santé de l'OMS : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité».
- Nous portons et défendons l'Humanisme et la Solidarité : nous affirmons et revendiquons la primauté de l'humain sur l'économique, et la volonté de solidarité envers les personnes les plus vulnérables, du fait de la maladie et de la précarité, dans la recherche d'une gestion en synergie avec les politiques publiques.
- Nous nous engageons à promouvoir la qualité et l'efficacité des interventions, par la mise en œuvre d'une démarche continue d'évaluation :
 - Dans le respect des personnes accueillies et de leurs choix de vie
 - Dans une recherche co-construite de réponses aux besoins des personnes accueillies, des professionnels et des territoires
 - Dans une coopération constructive avec les pouvoirs publics.

Les missions de notre Fédération :

- Soutenir et accompagner les adhérents au plus près de leurs besoins ainsi que dans l'évolution des pratiques. Et de les sensibiliser sur les enjeux de notre champ d'intervention.
- Fédérer et représenter les associations qui proposent des dispositifs d'accompagnement spécifiques Santé/Précarité avec ou sans hébergements : Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT), Appartements Relais, Lits d'Accueil Médicalisé (LAM), Lits Halte Soins Santé (LHSS), ainsi que les dispositifs innovants qui favorisent ces modalités d'accompagnement.

- Participer activement à l'élaboration, la construction et l'évolution des politiques publiques qui entrent dans notre champ d'activité.
- Etre un acteur majeur de la réduction des inégalités sociales de santé

Les axes du Projet Fédéral

Axe 1 :

Affirmer la pertinence et développer le modèle des ACT, des Appartements Relais et des autres dispositifs basés sur l'accompagnement pluridisciplinaire médico-psycho social.

Il s'agit de veiller à la pérennité et au développement de cette offre de coordination pluridisciplinaire, en défendant la continuité d'une programmation pluriannuelle.

La Fédération sur la base du savoir-faire qu'elle développe favorise l'émergence de dispositifs innovants permettant de répondre aux besoins des personnes rencontrant des situations de précarité, d'absence d'hébergement (ou habitat) et rencontrant une pathologie.

La Fédération étudie et favorise des solutions pour améliorer la coordination des parcours complexes de santé et d'accompagnement social. Elle soutient l'accompagnement sur le long terme afin de stimuler des synergies entre les structures et créer ou remobiliser des dynamiques favorisant l'accompagnement vers l'autonomie.

Pour la Fédération, la place d'un « chez soi » constitue un préalable essentiel à l'émergence de parcours de santé et d'accompagnement social, permettant l'amélioration de la qualité de vie, respectueux des personnes et dans lesquels elles sont en mesure « d'être actrices ». La Fédération soutient les dispositifs d'hébergement et de soins complémentaires de l'offre existante, en amont et en aval de l'hébergement dans un souci d'innovation intégrative.

Dès 2015 et dans la logique de la Stratégie nationale de santé et de *la loi relative à la modernisation de notre système de santé*, la Fédération inscrit les dispositifs qu'elle défend comme modèle précurseur et efficace de coordination pluridisciplinaire. Les établissements d'hébergements en lien avec la santé doivent devenir des acteurs indispensables de la nouvelle organisation territoriale du système de santé.

La recherche d'une cohérence des interventions sociales et sanitaires représente la stratégie développée par les dispositifs d'accompagnement soutenus par la fédération. A ce titre, la Fédération s'engage à faciliter l'accompagnement pluridisciplinaire, seule garante de la prise en compte globale des besoins multidimensionnels des personnes accompagnées.

Axe 2 :

Promouvoir et soutenir la place et la participation des personnes au sein de la Fédération et des structures qui les accueillent et les accompagnent.

Cette orientation est directement issue de notre charte et s'appuie sur les fondements de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale en resituant la personne accompagnée au cœur du dispositif d'accompagnement.

La Fédération initie et développe des modalités participation. Celle-ci est comprise comme un maillon fondamental dans la chaîne d'accompagnement proposée dans les structures adhérentes.

Cet axe se décline en deux objectifs.

Le premier vise l'effectivité pour la personne accompagnée, des termes d'« acteur de son parcours » au plan individuel pour son accompagnement comme dans la contribution collective à la vie de la structure. A ce titre, la Fédération soutient l'émergence, la construction, la réalisation, l'évolution, la consolidation, l'évaluation et la pérennisation, d'une véritable culture de participation et d'implication dans les structures.

La Fédération considère les personnes accompagnées comme des « **experts de leur vécu** », à ce titre, elle favorise les modes d'expression et les contributions directes des personnes accompagnées pour inscrire l'exercice de la citoyenneté comme objectif du parcours d'accompagnement.

Le second objectif de cet axe vise la participation des personnes dans l'ensemble des instances de la Fédération pour contribuer à sa stratégie et à l'évaluation des politiques publiques qui les concernent et permettre l'effectivité de la participation des personnes accompagnées.

Ce changement structurel s'inscrit dans une dynamique puissante et innovante. Il suppose une modification des statuts de la Fédération et une poursuite de la réflexion sur la manière de le mettre en mouvement.

Pour la Fédération, c'est à partir de cette dynamique que les pratiques des structures adhérentes et les politiques nationales et territoriales qui les régulent pourront évoluer, se renouveler et permettre de favoriser l'exercice de la citoyenneté tout en luttant contre les inégalités d'accès au service de santé.

Axe 3

Défendre la place du modèle associatif dans la gestion des dispositifs fédérés.

Nous rappelons notre attachement au modèle à but non-lucratif pour la gestion des dispositifs d'accompagnement. A ce titre, cet axe souligne la volonté inscrite dans la charte, d'une primauté de l'humain sur la rentabilité économique. Les dernières mutations organisationnelles de notre secteur laissent courir un risque sur la pérennité de ce modèle. Les procédures d'autorisation par les appels à projets ne doivent pas devenir des espaces concurrentiels, freinant la capacité d'innovation associative, aiguillon de l'innovation sociale.

Dans le contexte actuel de restrictions budgétaires la Fédération affirme la pertinence d'un modèle de fonctionnement pluriannuel permettant aux structures adhérentes d'obtenir une visibilité à long terme sur leur moyen d'accompagnement. Pour la Fédération, la bonne gestion budgétaire et la pleine conscience de l'environnement économique sont complémentaires avec la défense des moyens alloués aux structures, d'autant plus lorsque ces dernières ont démontré leur capacité d'action et l'utilité sociale qui l'accompagne. =

La Fédération défend un modèle associatif, intégré dans l'économie sociale et solidaire, tel que la loi du 31 juillet 2014 le prévoit. A ce titre, la Fédération s'attache à utiliser au mieux les outils de l'ESS afin de répondre aux besoins des personnes en situation de précarité et de surcroît malade. L'absence de ressources ou l'impossibilité d'insertion des personnes accompagnées ne doivent pas être des contre-indications à l'admission dans nos structures.

Le rôle de la Fédération est de défendre ces principes auprès des pouvoirs publics au niveau National et sur les territoires avec nos adhérents.

Axe 4

Développer l'ancrage territorial du réseau

La Fédération est organisée sur des territoires régionaux et interrégionaux.

Elle développe et soutient la place et le fonctionnement des coordinations sur l'ensemble du territoire national.

Pour la Fédération, cet ancrage territorial constitue un enjeu d'efficience et de pertinence pour son fonctionnement. Elle incite au développement des associations gestionnaires en charge de l'accompagnement des personnes en situation de précarité, malades et sans hébergement. La présence de la Fédération sur les territoires garantit la visibilité et la légitimité de son intervention et tout en assurant son attractivité pour de futurs adhérents.

Pour les structures adhérentes, les coordinations répondent à de larges besoins :

- Partage d'expériences
- Formation
- Intégration de structures nouvelles
- Montée en compétence
- Constitution de liens et de partenariats
- Développement d'argumentaires politiques sur les territoires

Pour la Fédération, ces coordinations sont:

- Un support essentiel et un lieu d'organisation de son action
- Une visibilité locale auprès de pouvoirs publics
- Un vecteur d'ouverture et de réflexion

Pour les 5 prochaines années la Fédération mettra en place un plan d'action afin de réorganiser leur fonctionnement.

- Modifier nos statuts afin de permettre à toutes les coordinations d'être représentées au niveau du Conseil d'Administration

- Réfléchir à l'opportunité d'une élection de délégués de coordination
- Modifier nos statuts afin que ces délégués puissent entrer au CA, avec la création d'un Collège Délégués de Coordination
- Formaliser l'existence, le fonctionnement et la représentation des coordinations
- Articuler la place du siège de la Fédération dans ces futures organisations.

Axe 5

Renforcer les actions socles de la Fédération, notamment l'Évaluation de la Qualité, l'Éducation Thérapeutique du Patient, la Formation, le Conseil et l'Accompagnement des Structures dans leur questionnement au quotidien.

Axe 6

Intégrer progressivement la recherche et l'observation au cœur des pratiques des adhérents et du fonctionnement de la Fédération.

Ces partenariats avec les chercheurs peuvent recouvrir l'ensemble des disciplines croisant nos activités: sociologie, psychologie, santé publique, urbanisme, géographie, anthropologie, économie, statistique etc.

Le travail initié depuis de nombreuses années autour du Bilan National des ACT est une étape importante de cette démarche.

C'est sur la base de cette dynamique que la Fédération sera en mesure d'affirmer et de défendre son action. Au travers de ces réflexions, la Fédération sera en mesure de parfaire son accompagnement des structures adhérentes pour les soutenir dans leur fonctionnement et les inciter à proposer des modèles de coordination thérapeutique personnalisés et pertinents en intégrant l'innovation au cœur des pratiques.

Mise en adéquation de la Fédération avec le Projet Fédéral

Pour que le Projet Fédéral irrigue l'ensemble des documents de gouvernance et de stratégie de la Fédération, il est nécessaire de procéder aux modifications suivantes :

- Révision des Statuts
- Révision de la Charte
- Changement éventuel de nom et de logo
- Réorganisation des Coordinations
- Création de nouvelles instances

Les moyens mis en œuvre pour mettre en pratique le Projet Fédéral :

- Organisation générale de la Fédération
- Outils de communication
- Fonctionnement fédéral et organigramme