

« Structurer ses actions territoriales »

Fiche InterAsso

Cette fiche est un compte-rendu synthétique de l'échange d'expériences et de pratiques qui s'est tenu à l'occasion du rdv web du 5 octobre 2023

« Structurer ses actions territoriales ».

Une bonne implantation sur le territoire français constitue un levier d'action non négligeable pour les associations de maladies rares. Elle peut permettre aux adhérents, aux personnes malades et à leurs proches de tisser des liens forts et durables, d'impulser des événements solidaires, des collectes de fonds et d'établir un réseau avec les professionnels de santé.

Toutefois, de nouvelles conditions sont apparues, notamment depuis la crise sanitaire qui a parfois constitué une véritable mise en parenthèse des actions territoriales. Certaines associations font aujourd'hui face à certains enjeux comme une baisse de la dynamique associative à l'échelle locale, ou comme l'essor de cagnottes et initiatives isolées mises en place par des familles hors association.



TÉMOIGNAGES

Marc Issandou et Brigitte Gayral, président et vice-présidente de l'association Huntington France : une structuration laissant une forte autonomie aux délégations



L'association Huntington France est structurée en antennes départementales dont certaines ont été regroupées sous forme de délégations régionales.

Des antennes départementales

L'association a mis en place des antennes départementales. Faute de bénévoles, il n'y a pas à ce jour une antenne pour chaque département français. Leur fonction est avant tout de proposer une écoute et de fournir des informations sur la maladie et sur les acteurs locaux (les neurologues connaissant la maladie, médecins, kinésithérapeutes, etc).

Des délégations régionales bénéficiant d'une grande autonomie

Lorsque plusieurs antennes voisines entrent dans une dynamique commune de réseau, elles peuvent fusionner pour former une délégation régionale. Il en existe aujourd'hui quatre au sein de l'association. La nomination d'un responsable de délégation est faite par le bureau de l'association. Pour leur laisser une plus grande autonomie, chaque délégation dispose de sa propre trésorerie.

La délégation permet de tisser des liens privilégiés avec les Centres de compétences, les neurologues et autres professionnels de santé, mais aussi avec les Equipes de Relais Handicaps Rares ou encore la fondation Groupama.

Les délégations organisent également des manifestations comme des rencontres familiales, etc.

Les avantages de cette structuration résident surtout dans la possibilité de créer de fortes dynamiques locales, en lien avec les professionnels de santé et acteurs du territoire.

Cette organisation territoriale présente en revanche deux risques principaux :

- Les délégations régionales n'ont pas de responsabilité juridique propre. Celle-ci revient à l'association et à son président.
- La latitude d'action laissée aux délégations peut les inciter à mettre en place leurs propres outils de communication (un site, un facebook, etc) et impulser une dynamique s'écartant de celle tournée vers l'intérêt général portée par l'association à l'échelle nationale.



TÉMOIGNAGES



Martine Libany, présidente de CMT-France : l'animation et l'encadrement des délégués

L'association CMT France a découpé le territoire français en 18 régions qui sont toutes couvertes par des délégués bénévoles.

A son arrivée, chaque délégué reçoit un petit livret présentant ses droits et devoirs, ainsi que les ressources à sa disposition. Il est indiqué d'emblée dans ce livret que les missions d'un délégué doivent être réalisées selon ses forces, ses goûts et ne doivent pas être limitatives. La philosophie choisie par l'association est celle de proposer un cadre défini, qui reste avant tout familial et bienveillant.

Les devoirs des délégués

- Accueillir les adhérents
- Assister aux consultations pluridisciplinaires pour rencontrer les patients
- Prise de contact avec les kinés, ergothérapeutes, généralistes, etc de la région
- Se mettre en rapport avec les autres acteurs : associations, administrations et autres ressources
- Les ressources
- Des livrets thématiques sont à disposition (par exemple sur les remboursements, etc).CMT France a opté pour une structuration centralisée : les documents et ressources mis à disposition des délégués sont conçus et diffusés par le CA.
- Les délégués disposent d'une enveloppe de 200 euros de dépense sans autorisation. Au-delà, une validation demandée au CA à qui les délégués doivent présenter des factures.

Les ressources

- Des livrets thématiques sont à disposition (par exemple sur les remboursements, etc).CMT France a opté pour une structuration centralisée : les documents et ressources mis à disposition des délégués sont conçus et diffusés par le CA.
- Les délégués disposent d'une enveloppe de 200 euros de dépense sans autorisation. Au-delà, une validation demandée au CA à qui les délégués doivent présenter des factures.



TÉMOIGNAGES

Encadrement et animation

- Une animatrice des délégués est en charge d'organiser et de dynamiser le groupe des délégués de l'association.
- Des réunions par visioconférence sont proposées pour qu'ils puissent échanger.
- Des journées « Conseil d'Administration-Délégués » sont organisées une fois par an. A cette occasion, des réunions et ateliers sont proposés sur différents sujets comme l'ETP ou le RGPD. Ces journées sont aussi l'occasion pour les délégués de se retrouver entre eux, avec l'animatrice pour échanger sur leurs expériences, difficultés et ressources.
- Les délégués sont invités à rejoindre des commissions (par exemple sur la veille scientifique, l'ETP, etc) au sein desquelles ils peuvent être actifs
- Les délégués sont invités au congrès annuel auxquels ils participent notamment en accueillant les adhérents.

Valorisation

- Les délégués sont mis en valeur dans le magazine de l'association : une interview-portrait leur est consacrée à leur arrivée et il leur est demandé de rédiger un article lorsqu'ils ont mis en place une action.



BONNES PRATIQUES

Première action à mettre en place pour une jeune association : être une source d'informations efficace et fiable pour mieux fédérer

- Un site internet bien fourni est incontournable pour diffuser des informations fiables sur la maladie, mais aussi pour rassembler une communauté suffisante pour que des personnes soient disposées à s'engager bénévolement comme délégués sur un territoire.

Se lancer dans une logique régionale ou rester à l'échelle nationale : une question de taille ?

- Les associations comptant un nombre plus restreint de bénévoles peuvent avoir intérêt à privilégier une logique d'action nationale qui demeure la priorité. Il faut alors s'interroger sur la demande potentielle émanant des personnes concernées par la maladie, mais également sur les capacités humaines et financières des associations de taille plus modeste avant d'opter pour des actions et dispositifs territoriaux qui pourraient engendrer une dispersion des forces dommageable pour la structure.

Mobilisation

- De nombreuses associations signalent qu'il est de plus en plus difficile de recruter des bénévoles, notamment pour être délégué
- Face aux candidatures spontanées, il est conseillé d'organiser un entretien préalable par visioconférence pour s'assurer notamment des disponibilités de la personne et de son degré de maîtrise des outils numériques utilisés par l'association.
- Pour lancer un appel aux bénévoles, il est conseillé de commencer par la sphère des adhérents en publiant un appel dans le magazine, les newsletters et sur le site internet. Dans un deuxième temps, l'appel peut être envoyé sur les réseaux sociaux.



BONNES PRATIQUES

Encadrement

- Certaines associations formalisent le cadre d'action des bénévoles grâce à différents dispositifs : charte d'engagement, fiche de mission, etc. Le recours à ces documents est recommandé puisqu'ils donnent un cadre aux bénévoles et peut favoriser leur engagement.
- Face à un délégué qui se désengage de ses missions, il est conseillé de prendre rendez-vous avec lui et de lui parler pour connaître les raisons de son désengagement (moment de sa vie, peur, blocages, indisponibilité, etc) et de trouver une solution de remplacement pérenne ou temporaire selon la situation. Il est très important de garder à l'esprit qu'il faut respecter la nature du bénévolat qui doit rester non obligatoire. Il peut être utile aussi de les inviter, en tant qu'observateurs, à voir ce que font d'autres délégués ou bénévoles dans le but de lever les peurs et freins potentiels.
- Si possible, il est conseillé d'opter pour des binômes, ce qui permet de favoriser une dynamique plus forte que si l'activité est portée par une seule personne.