



« La pause *bien-être* face à la maladie ou au handicap »

Association d'Intérêt Social

PROJET ASSOCIATIF 2010-2012

Nouvelle Ouverture Vers l'Avenir

8, rue Fernand Rey 69001 LYON - 04 72 07 75 12
nova.lyon@wanadoo.fr – www.nova-lyon.fr

Depuis 1996, la Nouvelle Ouverture Vers l'Avenir proposée par l'équipe de NOVA se décline au travers d'une « *Pause bien-être face à la maladie ou au handicap* ».

Eclosive d'une manière relativement intuitive et spontanée, c'est au cours du temps que l'association NOVA a pu modeler son identité et mieux comprendre les impacts de son action. Elle est aujourd'hui à même de formaliser qui elle est, d'où elle vient, ce qu'elle souhaite devenir...

Pendant plus d'une année et demie, de juin 2008 à janvier 2010, toutes les personnes directement liées à NOVA se sont impliquées dans l'élaboration et la réalisation de ce document : adhérents, participants, bénévoles, salariés, stagiaires... Un Comité de Pilotage (COFIL) a animé ce travail jusqu'à la production de ce document final.

Je remercie très chaleureusement tous les acteurs de la réalisation de ce premier Projet Associatif, pour la qualité de leur implication, de leur soutien et de leurs témoignages, pour l'énergie investie et leur engagement dans l'avenir de notre association. Merci à l'ensemble des membres du COFIL qui a guidé cette « grande aventure » associative...

Le Projet Associatif 2010-2012 porte l'ambition de présenter NOVA au travers de son histoire, de ses objectifs et ses valeurs, de ses actions et ses moyens... et aussi, de ses perspectives et projets d'avenir...

Il se destine à tous : ceux qui connaissent NOVA, ceux qui veulent en savoir plus sur l'association et ceux qui vont la découvrir ; les membres, les amis et les partenaires de NOVA ; les professionnels et les acteurs du champ médico-social et de l'accompagnement...

Afin d'en faciliter la lecture selon l'approche et les attentes de chacun, nous avons choisi de présenter, dans le corps du Projet Associatif lui-même, notre identité, nos réalisations, leurs acteurs et nos perspectives, et de le compléter par un dossier d'annexes qui permettra d'étayer et d'approfondir notre propos.

Bonne lecture...

Frédéric MESNIL
Président
Janvier 2010

SOMMAIRE

I. QUI SOMMES-NOUS ?

<i>A. Historique de NOVA</i>	4
1. Contexte.....	4
2. Création.....	4
3. Développement.....	5
4. Projet associatif	5
5. Public accueilli	6
<i>B. Le cœur de NOVA</i>	6
1. Nos valeurs	6
2. L'esprit NOVA.....	7
3. La Charte de NOVA.....	7
<i>C. Nos objectifs</i>	8
1. Contexte.....	8
2. Objectif général	8
3. Objectifs opérationnels	9

II. QUE FAISONS-NOUS ?

<i>A. Activités proposées</i>	10
1. Pôle « Corps, relation à soi, relation à l'autre »	10
2. Pôle « Loisir, convivialité, culture »	10
3. Pôle « Expression et créativité »	11
<i>B. Autres actions</i>	11
1. Accueil	11
2. Commission d'aide financière.....	12
3. Interventions	12
<i>C. Vie associative</i>	12
1. Le Novateur.....	12
2. Les rencontres au sein de l'association.....	13
3. Les rencontres ouvertes vers l'extérieur	13
<i>D. Témoignages de participants</i>	14

III. AVEC QUI ?

<i>A. En interne</i>	15
<i>B. Les financeurs</i>	16
<i>C. Réseaux et partenaires</i>	17

IV. QUEL AVENIR POUR NOVA ?

<i>A. Accueil et écoute</i>	18
<i>B. Evaluation de l'action</i>	19
<i>C. Plaidoyer et rayonnement</i>	19
<i>D. Diversification des financements et des ressources</i>	20
<i>E. Développement du réseau et du partenariat</i>	20
<i>F. Formation</i>	21
<i>G. Implication des participants dans la vie associative</i>	21
<i>H. Local</i>	22
<i>I. Communication</i>	22

I. QUI SOMMES-NOUS ?

A. Historique de NOVA

1. Contexte

Au début des années 80, apparaît une des maladies qui deviendra vite lourde de conséquences pour l'humanité : le SIDA ou Syndrome de l'Immuno-Déficienc e Acquis e.

Au commencement, ce sont surtout les populations homosexuelles et toxicomanes qui sont frappées par ce virus. Les malades meurent, souvent très rapidement, dans des conditions déplorable s et mal comprises. Peurs, rejets, exclusions, discriminations sont déjà les maître-mots de cette époque, début d'une histoire qui continue de s'écrire.

Quelques années plus tard, apparaissent les premières molécules, comme l'AZT, qui vont permettre aux personnes atteintes d'être traitées. La recherche avance de plus en plus vite. C'est en 1995-96 qu'arrivent les trithérapies, provoquant un véritable bouleversement dans la vie des personnes infectées et affectées. L'espoir renaît alors de retrouver un semblant de vie normale, une vie sociale, un travail, une vie affective et familiale, souvent ternis par les conséquences de la maladie, les effets secondaires, le regard extérieur, entre autres...

Tout au long de ces années, des associations se créent, spécifiques et/ou généralistes, proposant, dès le début de cette épidémie, des actions autour de l'accompagnement médico-social et de la prévention. Paradoxalement, certaines personnes bénéficiant d'un soutien, de toute évidence de qualité, dans leur lutte contre la maladie, restent, de retour chez elles, seules, souvent isolées.

2. Création

Dans ce contexte, un noyau de personnes concernées décide de créer l'association **Nouvelle Ouverture Vers l'Avenir. NOVA** se donne pour objectif d'inscrire dans l'histoire du milieu associatif lyonnais de la lutte contre le SIDA, un horizon original : **faire le lien entre le suivi médico-social et le quotidien des personnes infectées dans le but d'améliorer leur « bien-être » global.**

En effet, c'est à partir d'un besoin partagé que ces personnes ont souhaité, sous forme d'auto-support, échanger et se soutenir ; c'est à partir d'un besoin partagé qu'elles se sont organisées des espaces et des temps de relaxation individuels et collectifs ; c'est à partir d'un besoin de « bien-être » qu'elles ont fondé cette association...

Leurs proches, les premiers, ont su écouter et comprendre cette démarche. Ils ont donné naissance à trois ateliers - groupe de parole, puis massage et sophrologie - qui avaient lieu au domicile des bénévoles.

Ainsi, le 27 octobre 1996, NOVA voit le jour avec la validation de ses statuts¹ par l'équipe fondatrice dont Philippe CHATRY est le président.

En avril 1997, après avoir participé au groupe de parole, Gérald GUERDAT intègre à son tour l'association. Il est bientôt rejoint par Frédéric MESNIL avec lequel va se poursuivre le développement de cette belle aventure.

A l'Assemblée Générale du 30 octobre 1997, Gérald GUERDAT est élu président ; accompagné des membres du Conseil d'Administration, il propose alors de modifier les statuts. Ainsi, le soutien aux personnes concernées par le VIH s'élargit à « **toute autre pathologie grave ou invalidante** ». C'est dans un

1 Dans le dossier « Annexes du Projet Associatif » figurent les statuts et le règlement intérieur de l'association.

esprit d'ouverture que cette modification a été apportée afin d'éviter les stigmatisations et d'accueillir les personnes porteuses d'un pronostic vital sombre (notamment le cancer).

3. Développement

Le 30 novembre 1997, nous inaugurons les locaux loués à l'OPAC au 8, rue Fernand Rey à Lyon 1^{er}, au cœur de la ville. Très vite, nous commençons à accueillir de nombreuses personnes que nous appelons « **les participants** ».

Le 11 février 1999, le SCRACH - Syndicat des Commerçants Rhône-Alpins de la Communauté Homosexuelle - organise une soirée au profit des associations de lutte contre le SIDA. Il est proposé qu'une somme égale à celle attribuée à l'ALS (Association de Lutte contre le Sida), Entr'Aides et AIDES soit versée à NOVA. NOVA met alors en place sa commission d'aide financière, complémentaire de celles des associations partenaires, dont l'objectif est de financer et de soutenir uniquement des projets liés au bien-être.

La renommée de l'association et l'augmentation du nombre d'activités offertes valident la pertinence de notre démarche auprès des publics accueillis en réponse à leurs besoins.

Dans le même temps, certains effets secondaires de la maladie et des effets indésirables des traitements deviennent plus que difficiles à vivre. Plus particulièrement, les lipodystrophies (anomalie du tissu adipeux sous-cutané) provoquent chez certaines personnes un mal-être que rien ne peut traiter. Une convention est alors signée avec l'association AIDES qui permet la mise en place, en janvier 2000, d'un programme de lutte contre les lipodystrophies - les « Ateliers de remise en forme » - financé en grande partie par la CPAM de Lyon et bientôt SIDACTION.

L'équipe des bénévoles s'élargit, jusqu'à dépasser 30 membres, tout comme la variété des ateliers proposés. Le nombre de participants progresse de façon régulière. Un poste salarié est créé en 2001 pour coordonner l'action globale de l'association. Marie-Rose, Benjamin, puis Anne vont se succéder au cours des années. En 2009, lors de la création d'un second poste, Alex la rejoint ; il prend en charge du travail administratif et l'action d'évaluation.

Le 23 novembre 2001, une première convention avec L'ADAPT Rhône est signée dans le cadre du programme «SPASE» (Service Personnalisé d'Accompagnement et de Suivi vers et dans l'Emploi, pour personnes cérébro-lésées). Un soutien financier de L'ADAPT Rhône permet aux personnes confrontées au handicap, notamment cognitif, d'être accompagnées dans un esprit de convivialité, d'échange et d'écoute.

Suite à la mise en place de ce partenariat, une nouvelle modification des statuts est proposée au vote des adhérents lors de l'Assemblée Générale du 18 mars 2002. En plus d'un soutien aux personnes concernées par le VIH-SIDA ou toute autre pathologie grave ou invalidante, il est proposé de rajouter « **ou par un handicap** ».

Cette même année, Gérald GUERDAT passe la main de la présidence à Frédéric MESNIL et devient trésorier de l'association.

En 2010, son engagement professionnel l'appelle sous des cieux trop lointains pour qu'il puisse maintenir son engagement de 13 ans à NOVA.

4. Projet associatif

Parallèlement, le premier Projet Associatif de NOVA, lancé en juin 2008, est en cours d'élaboration, impliquant l'ensemble des intervenants, des participants, mais aussi des adhérents, partenaires et amis...

Cette réalisation collective a permis à l'association de faire en interne un point exhaustif des documents et outils de définition et de présentation créés au fil des années, de les rassembler et de les synthétiser en un document unique et cohérent. En répertoriant et capitalisant notre expérience et nos compétences, nous

avons défini nos priorités et évalué nos objectifs. Affichant ainsi notre identité à travers un état des lieux et une vision cohérente de nos perspectives, nous inscrivons notre action dans un élan porteur.

Ce projet associatif permet une plus grande lisibilité et visibilité de notre identité et de nos actions et présente les projets de notre structure pour les trois années à venir. De ce fait, il constitue un support idéal pour une communication destinée à l'extérieur de NOVA : partenaires, futurs participants ou bénévoles, financeurs...

5. Public accueilli

NOVA accueille toute personne malade ou concernée par un handicap, et l'entourage, pour autant que :

- l'accessibilité jusqu'au local et le déplacement à l'intérieur soient possibles,
- l'intégration dans les activités de groupe soit réalisable sans trop de déstabilisation,
- son état de santé soit compatible avec l'activité choisie,
- elle soit en mesure de se conformer à la charte de NOVA.

Notre action est globale et s'adresse à des publics concernés par différentes problématiques de santé. On retrouve notamment des hommes et des femmes (presque en nombre équivalent) de 20 à 70 ans, touchés par :

- le VIH-SIDA,
- d'autres Pathologie Chroniques et/ou Evolutives (PCE) : hépatites, sclérose en plaque, cancer, épilepsie, polyarthrite rhumatoïde, maladie de Crohn, diabète sévère, insuffisance rénale...
- un handicap cognitif dû à une lésion cérébrale acquise (traumatisme crânien, AVC, autres lésions...),
- un handicap psychique (psychoses),
- un handicap mental léger.

B. Le cœur de NOVA

1. Nos valeurs

Bienveillance

C'est prendre soin de l'autre en étant attentif et respectueux de sa personne, sans jugement. A l'écoute des attentes des participants, NOVA veille à leur bien-être.

Convivialité

A NOVA, accueil et bien-être se conjuguent dans une ambiance simple et détendue : plaisir d'être là ensemble, en confiance, accepté comme tel dans le groupe, aussi bien dans les rires que dans des échanges personnels.

Solidarité

En se sentant concernée par les personnes confrontées à la maladie et au handicap, NOVA s'implique clairement dans la relation à l'autre et s'engage à contribuer à son bien-être et à son mieux-vivre. Dans cet échange mutuel d'expériences, se tisse un réseau humain tout à la fois riche et sécurisant.

Ouverture

C'est le moteur de l'action de NOVA qui s'exprime par l'acceptation des différents publics, l'accueil des participants dans leur globalité sans les limiter à leur pathologie. Dans la dynamique de l'association, nous nous concevons en tant qu'égaux.

Souplesse/simplicité

Ces deux valeurs concourent à la capacité d'adaptation de NOVA. Sans perdre de vue ses objectifs, elle comprend et tente de s'ajuster aux différentes situations des participants. Ce qui exige une souplesse dans les activités proposées et dans les méthodologies et dispositifs mobilisés. La simplicité joue un rôle essentiel dans le processus d'intégration des participants et des bénévoles.

2. L'esprit NOVA

L'esprit de NOVA est une façon d'être, de penser, de vivre qui anime nos actions et notre fonctionnement.

En proposant « une pause bien-être face à la maladie et au handicap », NOVA place l'être humain au cœur de ses objectifs et met son engagement au service du participant.

La conviction humaniste de NOVA l'implique dans une réelle démocratie de fonctionnement (transparence de fonctionnement, circulation des informations, objectifs clairs, égalité). Chaque membre de l'association peut ainsi y trouver sa place, à la mesure de ses souhaits et de ses ressources.

Ainsi, fidèle au contexte de sa naissance – des personnes concernées par la maladie se sont associées pour améliorer leur qualité de vie – NOVA offre un cadre propice à l'implication des participants dans la vie de l'association.

L'esprit d'ouverture de NOVA la conduit à favoriser la relation à l'autre et à privilégier les opportunités d'échanges. L'association cherche à promouvoir et à diffuser l'expérience du mieux-être en complément du champ thérapeutique.

3. La Charte de NOVA

Rédigée lors d'un séminaire rassemblant participant et bénévoles, elle est approuvée à l'Assemblée Générale du 7 mars 2005.

« La pause bien-être face à la maladie ou au handicap » :

- ❖ NOVA accueille toutes personnes atteintes de maladie grave ou concernées par un handicap, et propose des activités de détente et de bien-être dans un cadre chaleureux où chacun peut se sentir à son aise et respecté dans sa différence.
- ❖ Les membres de NOVA, qu'ils soient participants, bénévoles ou salariés, s'engagent à :
 - Adopter une attitude de non-jugement ;
 - Reconnaître la valeur et le potentiel de chacun ;
 - Encourager l'entraide et la solidarité entre tous ;
 - Garder pour eux les informations de vie privée qui leur sont confiées ;
 - Respecter les règles d'usage et de civisme (prévenir de ses absences et présences aux activités...) ainsi que le règlement intérieur.
- ❖ NOVA propose des activités individuelles, collectives, corporelles, culturelles ou festives, laissant la place à l'échange, où chaque personne apporte d'elle-même par sa participation et son implication.
- ❖ L'association NOVA s'engage à :
 - Diffuser un planning d'activités riche et varié ;
 - Assurer une bonne qualité d'accueil et d'écoute ;
 - Mettre à disposition des membres de l'association des informations sur les différentes pathologies concernant les personnes accueillies ;

- Travailler en complémentarité avec le réseau de partenaires existant ;
 - Gérer rigoureusement l'argent des donateurs et financeurs et leur rendre compte de son utilisation ;
 - Garantir les règles de fonctionnement de l'association.
- ❖ Par la diversité de ses activités NOVA favorise la détente, le bien-être, l'évasion mais aussi la rencontre avec de nouvelles personnes. Les liens ainsi tissés permettent de reprendre confiance en soi et de développer parfois une amitié au delà de l'association.

C. Nos objectifs

1. Contexte

L'évolution de notre société semble générer de plus en plus d'individualité. La personne, d'autant plus si elle est malade ou différente, se retrouve confrontée à un sentiment d'isolement, parfois particulièrement vif.

NOVA a entamé son activité une dizaine d'années après les premiers diagnostics du VIH-SIDA, au moment où l'arrivée des polythérapies, après l'urgence des soins, ramenait les préoccupations des personnes vers la vie quotidienne.

NOVA a été créée dans ce double contexte, par des personnes infectées et affectées par le VIH. L'association s'attaque alors au sujet du VIH et de ses conséquences individuelles et collectives, mais se pose aussi la question de la qualité de vie et de la santé dans le cadre d'une maladie chronique. De toute évidence, ceux qui se rapprochent de NOVA ne viennent pas seulement parce qu'ils souffrent d'une maladie mais aussi pour retrouver une compagnie humaine, des rapports chaleureux, des instants de bien-être. L'association NOVA est investie un peu comme un foyer, pour venir y soulager un état douloureux physique, moral ou social, voire même pour se « rétablir ».

En constatant l'intérêt de son action pour les personnes séropositives, NOVA songe rapidement aux autres malades concernées par les mêmes préoccupations. Elle crée alors des liens avec d'autres associations dans le milieu de la santé et de l'insertion, en particulier avec HESTIA et L'ADAPT. De nouveaux publics sont accueillis, trouvant dans leur participation à NOVA une façon de « mieux-vivre » en faisant un lien entre le suivi médico-social dont elles bénéficient et leur vie quotidienne.

Aujourd'hui, sur un autre plan, l'exigence toujours plus grande de spécialisation, de professionnalisation, de formalisation devient un nouveau problème à gérer pour une association comme NOVA dont l'action est par essence souple, spontanée, créative. Mais la principale « hostilité » difficulté réside peut-être dans la disparition des liens personnels tissés entre NOVA et certaines institutions délivrant les indispensables subventions, notamment avec l'Etat. Dans ce contexte plus technique et fonctionnel, NOVA pourra-t-elle conserver son originalité et tenir sa place ?

2. Objectif général

**Favoriser l'amélioration de la qualité de vie et l'image
des personnes concernées par la maladie ou le handicap.**

Cet objectif passe par la création d'espaces de relations propices à l'entraide, espaces animés par des activités privilégiant la relation à soi, l'interaction avec l'autre et l'épanouissement, tout en promouvant l'importance du « bien-être » dans le parcours de soin et de vie.

Il s'agit de permettre une pause bien-être face à la maladie ou au handicap en complémentarité du champ thérapeutique et des réseaux de l'insertion.

3. Objectifs opérationnels

1. **Accueillir** des personnes malades ou handicapées désireuses de partager des activités.
 - 1a. Permettre quotidiennement au local un accueil convivial, une écoute en accord avec les valeurs de NOVA.
 - 1b. Orienter les personnes selon leurs besoins et leurs demandes au sein de NOVA ou auprès d'autres structures.
2. **Favoriser un mieux-être global**, corporel, psychique mais aussi social, par la rupture de l'isolement ou du sentiment de solitude et par l'animation de son quotidien.
 - 2a. Proposer de multiples activités (permanentes ou ponctuelles) regroupées selon 3 pôles : corps et relation à soi, relation à l'autre / loisir, convivialité, culture / expression, créativité.
 - 2b. Soutenir la réalisation d'un projet personnel en relation avec les objectifs de NOVA grâce à la commission d'aide financière.
3. **Développer et impulser une stratégie de réflexion et de sensibilisation** sur le vécu des personnes et la place du « bien-être » auprès du grand public, des élus, des professionnels de la santé et du social.
 - 3a. S'impliquer dans un réseau partenarial (collectifs, groupes de travail...).
 - 3b. Sensibiliser des publics ciblés (étudiants des métiers sociaux et paramédicaux, etc.) par des interventions d'information.

Effets souhaités : Soutenir l'évolution d'une dynamique personnelle, le recouvrement d'une place citoyenne, une implication de chacun dans la vie associative.

II. QUE FAISONS-NOUS ?

A. Activités proposées

Plus d'une vingtaine d'activités, collectives ou individuelles, encadrées par des animateurs bénévoles et compétents sont proposées aux membres participants de NOVA. Elles sont gratuites et accessibles sur simple inscription ; elles ont lieu au local de NOVA à l'exception, par définition !, de la randonnée et des sorties.

Elles sont structurées autour de 3 pôles².

1. Pôle « Corps, relation à soi, relation à l'autre »

En constante progression, ce pôle rassemble environ 13 bénévoles autour des activités de massages de bien-être, shiatsu, sophrologie, yoga. Des ateliers de musculation et de kinésithérapie aident à lutter contre les lipodystrophies (anomalie du tissu adipeux sous-cutané).

Objectifs des activités du pôle :

Général : Inviter et accompagner la personne, dans sa globalité, vers une harmonie et un mieux-être corporel et mental.

Complémentaires :

- Se réapproprier son corps.
- Aider à lutter contre les lipodystrophies (de manière préventive ou curative).
- Se réconcilier avec son corps.
- Restaurer la confiance en soi et l'image de soi.
- Prendre conscience de ses ressources pour (re)devenir acteur de sa vie.
- Sortir de la solitude engendrée par la maladie ou le handicap et restaurer du lien.

2. Pôle « Loisir, convivialité, culture »

Une dizaine de bénévoles animent ce pôle rassemblant des activités aussi diverses que tarot, cuisine, randonnée, anglais, dimanche NOVA...

Objectifs des activités du pôle :

Généraux :

- Rompre l'isolement.
- Se (re)trouver au sein d'un groupe pour pratiquer des activités diverses, récréatives ou physiques, d'intérieur ou d'extérieur et échanger.

Complémentaires :

- Donner un but à sa journée ; sortir de chez soi et de sa routine.
- Parler et être à l'écoute des autres ; partager ses expériences.
- Nouer des relations.
- Se défouler dans la pratique d'une activité choisie.
- Développer l'entraide.

2 Dans le dossier « Annexes du Projet Associatif » figurent les fiches détaillées pour chacun des pôles et des activités.

3. Pôle « Expression et créativité »

Environ 8 bénévoles animent des ateliers de théâtre, peinture, gravure et peinture sur verre, lecture et écriture, sculpture, clown, tricot...

Objectifs des activités du pôle :

Généraux :

- S'exprimer.
- Créer.
- Développer son imaginaire.
- Se faire plaisir.

Complémentaires :

- Se surprendre, prendre confiance en ses capacités.
- Se valoriser.
- Vivre une parenthèse qui sort du quotidien.
- Être avec les autres, échanger.

B. Autres actions

1. Accueil

Deux bénévoles accueillent les personnes désireuses d'intégrer l'association comme participant ou comme bénévoles.

Accueil des participants³

Les objectifs d'une première rencontre sont :

- Présenter l'association.
- Recueillir les attentes et des renseignements pertinents concernant la personne à l'aide d'une grille d'entretien d'accueil.
- Orienter la personne vers les activités qui lui conviennent le mieux, voire vers une structure plus adéquate.
- Informer sur les règles et le fonctionnement de l'association à l'aide d'un livret d'accueil.
- Par la qualité de l'accueil, sensibiliser la personne aux valeurs de la relation à NOVA.

Accueil des bénévoles

Les objectifs d'une première rencontre sont :

- Présenter l'association.
- Recueillir les propositions, les attentes et les renseignements pertinents concernant la personne (voir fiche de candidature : motivation, compétences...).

3 Dans le dossier « Annexes du Projet Associatif » figure la fiche détaillée sur l'accueil des participants.

- Informer sur les règles et le fonctionnement de l'association à l'aide du Projet Associatif.
- Par la qualité de l'accueil, sensibiliser la personne aux valeurs de la relation à NOVA.
- Si besoin, orienter la personne vers une structure plus adéquate.

2. Commission d'aide financière

La commission d'aide financière, composée de membres de NOVA, permet d'apporter un soutien complémentaire aux personnes dans le cadre du bien-être et/ou du mieux-être qu'il s'agisse de participants de NOVA ou de personnes extérieures. Elle contribue à une amélioration de la qualité de vie en facilitant la réalisation d'un projet personnel de type bien-être ou l'accès à un produit ou un service de confort (par exemple : produits de soins ou de confort non remboursés, achats de matériels, financement d'inscription, d'abonnement pour loisir ou formation...).⁴

3. Interventions

Nos actions sortent des murs de NOVA :

Réunions partenariales

Elles permettent de mettre en place des actions collectives et de participer à des groupes de travail et de réflexion : collectif des associations de lutte contre le SIDA (ECLAS), mise en place des actions autour de la journée mondiale SIDA, événements liés au SIDACTION, réseau Concorde de lutte contre le cancer, autres réunions collectives ou institutionnelles, rencontres avec les associations du quartier animées par la Mairie du 1^{er} arrondissement...

Au printemps 2008, NOVA s'intègre à un groupe de travail national animé par SIDACTION afin de valoriser et faire reconnaître l'intérêt des Techniques et Thérapies dites Complémentaires (TTC). Ces approches, non identifiées comme médicales mais ayant un impact positif évident pour les personnes, non seulement atténuent certains effets indésirables des traitements mais, plus globalement, favorisent un mieux-être au quotidien.

Actions de sensibilisation

NOVA affirme et revendique le droit à un « mieux-être », à un « mieux-vivre ». Nous souhaitons sensibiliser un large public sur le vécu et les besoins des personnes en intervenant dans différentes manifestations auprès de groupes constitués. Par exemple, en 2008, une intervention soutenue par le planning familial de Décines est réalisée auprès de jeunes des écoles sur le thème du vécu des personnes. D'autres opérations de sensibilisation sont réalisées auprès des assistantes sociales et des infirmières en formation. En 2009, nous participons au Forum des associations du 1^{er} arrondissement de Lyon.

Actions de collecte de fonds

Ce type de ressources (théâtre, concerts, journées solidarité à Chassagny, mécénat...) vient en complément des subventions et des dons.

C. Vie associative

1. Le Novateur

Le Novateur, bulletin trimestriel de NOVA, s'ouvre avec l'édito du Président et présente l'actualité de l'association et le calendrier des activités...

4 Dans le dossier « Annexes du Projet Associatif » figure la fiche détaillée de cette commission.

Le journal de NOVA est un outil de communication où les participants partagent une expérience et témoignent d'une activité suivie. L'implication des participants dans la rédaction d'articles dans le journal favorise leur appartenance à l'association et montre un certain enthousiasme dans ce que l'association peut leur apporter. Le démarrage de nouvelles activités y est également annoncé par les bénévoles concernés ainsi que les événements liés à la vie de l'association.

2. Les rencontres au sein de l'association

Les Assemblées Générales

Les Assemblées Générales, rencontres statutaires annuelles, sont autant l'occasion de présenter bilan et perspectives aux membres, aux partenaires et aux amis de NOVA que de rassembler le plus grand nombre pour des moments d'échanges qui sont aussi conviviaux...

Les Conseils d'Administration

Chaque mois, administrateurs et salariés s'y retrouvent pour faire le point des situations en cours et mettre en œuvre les actions à venir. C'est un espace de discussion, d'élaboration et de validation, notamment sur les orientations politiques ainsi que sur l'organisation.

Les réunions d'équipe

Se tenant 3 à 4 fois l'an, elles rassemblent salariés et bénévoles. Leur ordre du jour est varié : diffusion d'informations, compte-rendus, présentation de nouveaux intervenants, échanges sur les perspectives de NOVA, contribution à l'élaboration de stratégies, réflexions diverses...

De même, les bénévoles de certains pôles d'activité se réunissent pour aborder des situations plus spécifiques à leur champ d'intervention.

Les séminaires

Plusieurs séminaires jalonnent la vie de NOVA. Se tenant durant un week-end, ils favorisent rencontres et échanges en combinant réflexion et plaisir dans une ambiance chaleureuse.

Fin 2002, NOVA organise son premier séminaire de travail sur la question posée aux participants : « *Qu'est-ce qui se passe à NOVA ? / C'est quoi NOVA ?* ».

En 2003, a lieu le deuxième séminaire où la « Charte de NOVA » est rédigée par les participants et l'équipe de bénévoles.

En 2005, dans la région de Marseille, autour d'une initiation à la plongée, le troisième séminaire organise une réflexion sur la qualité de vie.

Les 8 et 9 mars 2008, un autre séminaire invite, en Chartreuse, les bénévoles pour travailler sur l'évolution des publics accueillis. L'idée d'un Projet Associatif est lancée...

Les 14 et 15 novembre 2009, un séminaire dans le Beaujolais rassemble participants et bénévoles. L'axe de cette rencontre est le bien-être au quotidien : « *C'est quoi le bien-être ? Quels éléments en font partie ?* ».

3. Les rencontres ouvertes vers l'extérieur

Les 10 ans de NOVA

Les 19 et 20 octobre 2006, « *les Rencontres de NOVA* » constituent un moment-clef pour sensibiliser plus largement les professionnels de santé à la question du bien-être. Ces Rencontres sont organisées à l'occasion des 10 ans de NOVA et ont pour thème « *Exister face à la maladie ou au handicap* ». Il est question de bien-être, de mieux-être, de plaisir dans le lien à soi, à son corps, dans le lien aux autres ou encore au travers de l'expression et de la créativité. L'accès à une certaine qualité de vie dans le parcours de soin et de vie est affirmé et revendiqué à travers les interventions de « ce colloque pas comme les autres ». L'édition d'un livret accompagné d'un DVD pérennise cet événement à travers les différentes interventions et les débats avec la salle ; il porte aussi la parole des participants grâce à leur témoignage et à leurs contributions.

Les 12 ans de NOVA

Le 12 décembre 2008, NOVA fête ses 12 ans. Le groupe de travail de SIDACTION sur les TTC se réunit pour l'événement à la Mairie du 1^{er} arrondissement de Lyon. De magnifiques témoignages de participants confirment une nouvelle fois l'intérêt de valoriser ces approches. Le même soir, un débat avec l'ensemble des « amis de NOVA » prolonge le thème et projette de consolider les relations entre notre association et le corps médical. Des engagements sont pris avec Madame PERRIN-GILBERT, maire du 1^{er} arrondissement, et Madame MARECHAL, son adjointe à la santé. Les livrets des Actes des Rencontres 2006 présentés à cette occasion seront un support au développement de notre communication sur ce thème du bien-être et de la qualité de vie !

Expositions et vernissages

NOVA propose régulièrement des expositions, aussi bien de réalisations faites au cours des activités que de créations des participants ou des adhérents de l'association.

D. Témoignages de participants

Ces rencontres sont aussi l'occasion pour les participants de témoigner de leur vécu. En voici quelques exemples :

« NOVA m'a permis de me prendre en charge et de me socialiser, de m'extérioriser. »

« Le fait d'aller à NOVA m'oblige à parler, à échanger. C'est bénéfique pour moi, ça me permet de me libérer. J'ai remonté petit à petit la pente. »

« Être avec le groupe à NOVA permet de sortir de son petit cocon, de passer dans une bulle plus grande... Comme je suis capable d'avoir des contacts à NOVA, je peux avoir des contacts à l'extérieur. »

« Il y a vraiment pour nous une différence entre NOVA et l'extérieur où l'on se sent discriminés, jugés, où l'on a peur d'être confrontés au regard porté sur notre handicap ou notre maladie. »

« NOVA n'est pas seulement un lieu de détente, ça fait un lien entre soin physique et soin mental. »

« Au travers de mes participations aux activités, j'ai retrouvé mon corps, je me suis un peu réconcilié avec. »

« Je suis quelqu'un de très nerveux. Ma participation aux activités m'a permis d'évacuer mon stress. J'ai choisi l'activité théâtre pour vaincre ma timidité. Apprendre à dialoguer en groupe m'a aidé à ne pratiquement plus bégayer. »

« J'ai l'impression de moins subir la maladie, d'avoir repris un peu de distance par rapport à elle. Je me sens plus en possibilité de réagir. Ça m'a aidé pour cela de ne pas être seul. »

« Je me sentais stressée par mes ennuis de santé. On m'a conseillé la relaxation. Donc je fais du yoga depuis mars. Et ensuite j'ai commencé une activité dessin qui est pour moi une autre facette de la relaxation. Cela permet d'exprimer ce que l'on ressent. Je fais quelque chose que je ne me soupçonnais pas capable de faire. J'ai donc commencé par une activité qui aide corporellement, puis j'ai poursuivi avec une activité plus créative. »

« On a parfois besoin de se ressourcer à l'association, puis de s'en éloigner, et puis d'y revenir quand on en a envie. »

« Je suis venu la première fois, je ne parlais pas, j'étais renfermée. Maintenant je parle avec les autres, j'ai plus de contacts, je suis moins renfermée. »

III. AVEC QUI ?

A. En interne⁵

Les adhérents

Leur adhésion est votée au CA et est valable un an. Ils soutiennent les objectifs de l'association financièrement et moralement. Ils orientent les objectifs de l'association et son mode de fonctionnement. Leur présence à l'AG est indispensable.

Les participants

Ils sont concernés par le VIH-SIDA ou toute autre pathologie grave (pathologies chroniques et/ou évolutives : sclérose en plaque, hépatites, cancer...) ou par un handicap (lésion cérébrale acquise, épilepsie...). Avant toute participation, chaque personne est rencontrée par un bénévole d'accueil et doit s'acquitter d'une cotisation annuelle. Les participants peuvent choisir d'être adhérents et, ainsi, de participer à la vie de l'association.

L'intérêt grandissant des personnes malades ou atteintes de handicap pour ce que propose NOVA a été mis en évidence lors de l'Assemblée Générale de 2009 :

- persistance d'une demande soutenue pour bénéficier de l'offre de NOVA, perceptible à travers le nombre d'entretiens d'accueil réalisés en 2008 (54),
- hausse sensible de la fréquentation des ateliers (en 2008, 1 768 participations en cumulé),
- nette progression des demandes de renseignements, de conseils, de soutien... auxquelles répondent les salariés et les bénévoles lors des permanences.

Au départ, NOVA a été fondée pour apporter un soutien à des personnes séropositives. Elles constituent maintenant plus du tiers de l'effectif des 77 participants. Ce public apparaît très amateur d'activités puisqu'il correspond à 42% des présences.

Sont venues s'ajouter les personnes cérébro-lésées qui représentent aujourd'hui près du quart des participants.

Le nombre de personnes concernées par d'autres types de pathologies (relativement diverses) a tendance à augmenter au fil des années pour atteindre 60% des nouvelles personnes intégrées dans l'association en 2008.

On note que, malgré une légère surreprésentation du sexe masculin, un équilibrage du ratio homme/femme continue de s'opérer.

Si on observe une forte hétérogénéité au niveau des pathologies, une assez grande homogénéité persiste au niveau des tranches d'âges : assez peu de jeunes parmi les participants, peu de personnes âgées, la majorité des personnes ont entre 40 et 60 ans.

Les bénévoles

Avant toute implication, chaque personne est rencontrée par un bénévole d'accueil. Puis elle présente son projet au CA pour validation. Elle est alors invitée à participer à quelques unes des activités proposées par l'association avant de démarrer la sienne. Elle est tenue d'adhérer à l'association.

Début 2010, l'équipe dépasse la trentaine de bénévoles. La diversité de leurs profils nourrit l'esprit d'ouverture de NOVA. C'est souvent par l'intermédiaire d'un participant ou d'un autre bénévole qu'ils ont connu et rejoint l'association.

⁵ Dans le dossier « Annexes du Projet Associatif » figurent le détail des fonctions et attributions de chacun ainsi que l'organigramme actuel.

Les administrateurs

Bénévoles, ils sont 8 au maximum, élus pour une année par les adhérents lors de l'AG. Les administrateurs sont les représentants de l'association dans tous les actes de la vie civile. Ils sont chargés d'en assurer le bon fonctionnement, d'appliquer des décisions prises lors des AG et de garantir l'éthique du collectif dans le respect de la charte de l'association.

Les salariés

Ils sont engagés en qualité de délégués d'action pour effectuer, sous l'autorité du Président et en lien avec les Administrateurs, la coordination des activités, l'accueil et le suivi administratif, l'animation du réseau de l'association et l'évaluation de son action.

B. Les financeurs

NOVA a pu venir au monde grâce à ses **fonds propres** constitués des adhésions, des cotisations et des dons. Par la suite, lors d'événements et de manifestations, NOVA a également organisé, ou bénéficié, de collectes de fonds.

L'ensemble de ces fonds propres, particulièrement précieux, représente de 5 à 6 % de notre budget et nous offre la latitude de répondre à un nouveau besoin ou à un projet particulier. Mais ils ne suffisent pas, loin de là, à couvrir la totalité des frais liés à notre activité croissante...

C'est pourquoi, la recherche de financements publics ou privés s'est rapidement imposée pour développer notre structure.

C'est tout d'abord la **DDASS du Rhône** (Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales, soit l'Etat) et la **ville de Lyon** (mission prévention - accompagnement VIH-SIDA) qui ont été sollicitées. Les premières subventions nous sont alors accordées et la recherche de cofinancements nous amène à prendre contact avec la **CPAM de Lyon** (Caisse Primaire d'Assurance Maladie).

Puis, l'ouverture à de nouveaux publics nous conduit à un conventionnement avec **L'ADAPT Rhône** (association pour le soin, l'accompagnement et l'insertion des personnes handicapées) dès avril 2001. Ce partenariat consiste en une sous-traitance de la partie « socialisation et développement personnel » pour des personnes liées au dispositif d'insertion SPASE (Service Personnalisé d'Accompagnement et de Suivi vers et dans l'Emploi pour personnes cérébro-lésées). Ce premier complément financier a été ensuite renforcé par une nouvelle aide de la ville de Lyon sur une enveloppe budgétaire liée au Handicap.

Enfin, **SIDACTION** (association privée de collecte de fonds et de développement de projets pour les personnes vivant avec le VIH-SIDA) subventionne à son tour NOVA et devient, au cours des années, un partenaire essentiel.

A sa création, NOVA comptait moins de 10 adhérents ; en 2009, plus de 130 personnes cotisent. Notre activité ne cessant de croître, le **Conseil Général du Rhône** (département) est alors intervenu pour la prise en charge d'une partie des frais de structure. Le **Conseil Régional** (région Rhône-Alpes) nous a permis d'équilibrer notre budget pour des projets innovants tels le colloque des 10 ans de NOVA en 2006. La **Mairie du 1^{er} arrondissement de Lyon**, pour sa part, a contribué à financer les Actes de ce même colloque.

Entretemps, il y a quelques années, le **GRSP** (Groupement Régional de Santé Publique, soit des fonds de l'Etat) a été créé, fusionnant les financements de la DDASS et de la CPAM. Cette nouvelle organisation a compliqué nos rapports avec ces institutions par la difficulté, si ce n'est l'impossibilité, de présenter et soutenir nos projets et nos requêtes auprès d'un interlocuteur. En 2009, une simple défaillance informatique dans la transmission de notre dossier nous a privés de subventions publiques.

En juillet 2010, le GRSP est remplacé par l'**ARS** (Agence Régionale de Santé) qui doit gérer et prendre en compte la santé dans sa globalité. Nous espérons qu'elle permette de travailler avec l'ensemble des soignants et qu'elle favorise la reconnaissance des travaux menés sur le bien-être et l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades ou handicapées. Notre nature nous pousse à demeurer optimistes, mais rien n'est vraiment sûr...

En effet, selon les politiques menées, les institutions valideront - ou pas - par leurs subventions, toute la pertinence de notre action et donc, la survie de notre association. Pour limiter les risques de disparition, de nouvelles stratégies seront sans doute à inventer... dans la mesure du possible !

Cependant, NOVA dispose d'une force qui ne fait qu'augmenter : son équipe de bénévoles. Près de 35 membres actifs s'investissent auprès des participants ou dans le fonctionnement de l'association. En 2008, cette implication représente plus de 4 000 heures, soit 2,2 ETP (équivalent temps plein). Ramené à la seule valeur du SMIC (sous-évaluant largement les compétences mises en œuvre), ce temps équivaut à près de 35 000 €, plus de la moitié de notre budget 2010.

C. Réseaux et partenaires

Partenaires associés :

Nous travaillons avec l'ensemble des partenaires suivants, dans la prise en charge de situations individuelles mais aussi dans des actions de sensibilisation et d'échange.

- Acteurs de la lutte contre le SIDA :

- Médecins hospitaliers et généralistes, réseaux « ville-hôpital », CDAG (Centres de Dépistage Anonymes et Gratuits), paramédicaux en libéral (kiné...),
- AIDES Rhône-Ain, ALS, Entr'aids,
- Collectif des associations ECLAS.

- Acteurs du champ de l'insertion : L'ADAPT Rhône, GRIM, Epilepsie et travail.

- **Acteurs de champ social :** Assistantes sociales hospitalières, SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) de l'APF (Association des Paralysés de France), du GRIM et de l'ASSAGA (pathologies psychiques)...

Autres partenaires : ANAFSEP (sclérose en plaque), acteurs du réseau Concorde (cancer), CMP et GEM (pathologies psychiques), CCAS (Centre Communal d'Action Sociale), Maisons du Département du Rhône...

IV. QUEL AVENIR POUR NOVA ?

NOVA semble avoir aujourd'hui trouvé un équilibre optimal entre, d'une part, son objectif d'ouverture grâce à la diversité des activités et des publics accueillis et, d'autre part, le maintien de la richesse des relations aussi bien individuelles que collectives.

Par ailleurs, par la diffusion de ses valeurs, le partage de son expérience et de ses convictions, NOVA s'engage à défendre la place essentielle du bien-être dans le parcours de soin et de vie, en appui du champ thérapeutique.

NOVA souhaite ne pas professionnaliser les activités tout en maintenant une exigence de qualité. Les activités sont animées par des bénévoles qualifiés qui se situent dans un engagement personnel en regard des valeurs de NOVA.

L'appui salarié se situe dans la dimension d'accueil, dans la gestion administrative, la coordination des équipes et l'animation des réseaux de partenaires.

NOVA entend poursuivre le développement de liens partenariaux tant au niveau géographique que thématique.

Enfin, NOVA continue à développer l'évaluation de son action dans son ensemble afin d'estimer son impact et l'améliorer.

Nous nous proposons de décliner cette vision globale sur les axes suivants.

A. Accueil et écoute

Dans la dimension de l'accueil qui caractérise NOVA depuis sa création, s'est spontanément développée, au fil du temps, une qualité d'écoute. Nous prenons conscience aujourd'hui de son ampleur, notamment au travers du temps qui lui est de plus en plus consacré, au-delà des activités, lors des temps de permanence. Nous souhaitons mesurer toute la pertinence de cette écoute proposée "façon NOVA" afin de mieux évaluer l'impact pour les personnes et d'affiner notre compréhension de leurs besoins.

Etat des lieux

L'accueil à NOVA se décline de plusieurs façons :

- un 1^{er} contact, directement ou par téléphone, pour une orientation vers le bénévole d'accueil ou vers une autre association.
- un entretien avec un membre de l'équipe de bénévoles d'accueil, pour :
 - présenter l'association, son fonctionnement, ses activités...
 - permettre à la personne de se présenter et de dire ses attentes,
 - de la réorienter si nécessaire.
- un accueil par le bénévole lors des premières participations aux activités.
- une écoute non formalisée lors des permanences et des activités (en 2008, 986 visites lors des permanences salariées et bénévoles).

Projet

- Lors de l'entretien avec le bénévole d'accueil :
 - évaluer le ressenti sur le déroulement de l'entretien pour la personne reçue et le bénévole.
 - simplifier la fiche d'(auto)-évaluation proposée lors de l'entretien et, si jugé nécessaire, la laisser à la personne pour la récupérer plus tard.

- Constater l'existence et le besoin d'une écoute informelle du participant par un bénévole. La recadrer en évitant un formalisme rigide et une « professionnalisation » de la démarche qui iraient à l'encontre de sa spontanéité.
- Pour accompagner le participant dans sa vie à NOVA :
 - suivre l'évolution de son état physique et psychique au travers de l'évolution dans la pratique ou le changement d'activités suivies, voire l'abandon ou la « disparition »,
 - mettre en place un ou deux référents dédiés à ces suivis.

B. Evaluation de l'action

Les 13 années d'expérience accumulée nous ont conduit à la conviction de la valeur de notre activité, qui reste néanmoins à objectiver grâce à des outils adéquats : une démarche d'évaluation plus fine s'avère nécessaire depuis celle initiée en 2006, dès le colloque des 10 ans.

Cette évaluation, engagée de manière permanente ou cyclique, nous permettra de faire le point sur notre parcours, notre situation actuelle et, dans un second temps, de dégager les procédures et étapes nécessaires pour améliorer encore la qualité de l'accompagnement proposé.

A partir de là, l'association sera d'autant plus en capacité de rendre son action visible et lisible vers l'extérieur.

Projet

On repère trois types d'évaluation portant sur des objets différents mais complémentaires :

Le premier utilise une grille de critères et d'indicateurs⁶ évaluant de manière quantitative et qualitative les différents objectifs opérationnels définis dans le projet associatif (accueil, activités proposées aux participants et sensibilisation à la question du bien-être), contribuant ainsi à enrichir notre rapport d'activité annuel.

Le second s'appuie sur le travail d'étudiants accueillis en stage (Master de sciences humaines, coordination de projet territorial...). Un groupe convivial d'échange et de réflexion, ouvert à tous (participants, bénévoles, membres du CA, partenaires), accompagnera les étudiants dans l'élaboration de leurs travaux dont la restitution enrichira notre démarche d'évaluation.

Le troisième s'inscrit dans un partenariat avec d'autres institutions (Espace Régional de Santé Publique, SIDACTION...) et offre l'avantage de se rapprocher d'une évaluation externe. Par exemple, l'ERSP nous guide actuellement dans une évaluation des opinions et des ressentis des membres de NOVA vis-à-vis de l'ouverture à différents types de publics.

C. Plaidoyer et rayonnement

Au regard de notre expérience et des témoignages des participants, la question du bien-être nous semble primordiale. Elle constitue en effet un déterminant essentiel de la santé et de la qualité de vie.

Afin de nous inscrire dans une démarche plus militante, nous voulons sensibiliser les professionnels du soin et du social, de même qu'un large public, à cette question. Il s'agira de développer et d'impulser une stratégie de réflexion sur le vécu des personnes et la place du bien-être dans un parcours de vie et de soin. Pour y parvenir, nous devons nous entendre sur une définition du bien-être suffisamment précise et exhaustive pour être partagée et nous pourrons témoigner de notre expérience et de notre expertise.

6 Dans le dossier « Annexes du Projet Associatif » figurent la grille des critères et indicateurs pour l'évaluation des objectifs

A partir de là, nous envisageons de susciter un essaimage : par exemple, encourager l'éclosion de nouveaux lieux destinés au soutien de la qualité de vie, ou fournir un appui à toute structure qui souhaiterait faire évoluer ses pratiques dans un objectif de mieux-être des personnes, etc.

Projet

Nous concevons ce projet dans un cadre forcément partenarial. Pour ce faire, il conviendra de :

- **Consolider les liens déjà existants**, par exemple :
 - en maintenant notre engagement au sein de collectifs associatifs (ECLAS), de réseaux (Concorde) et de groupes de travail (« Techniques et Thérapies Complémentaires » de SIDACTION),
 - en renforçant les contacts avec les associations ayant une action proche ou similaire,
 - en considérant certaines mutualisations d'expériences, de ressources (ressources humaines, locaux, documents, méthodes...),
 - en envisageant de s'inclure dans les actions de prévention ou d'insertion déjà menées par des structures telles que AIDES, l'ALS, Entr'aids, ANAFSEP, la Ligue contre le Cancer, L'ADAPT, ASSAGA... et en y développant, pour notre part, les points liés au bien-être et à la qualité de vie.
- **Susciter de nouvelles relations partenariales** :
 - en identifiant les destinataires potentiels,
 - en passant par un système de relais, réalisant ainsi notre souhait d'essaimage,
 - en organisant des occasions de rencontres (colloques, tables rondes, expositions...).

Pour mener à bien ces objectifs, il s'agira de développer de nouveaux outils et de mobiliser un groupe d'intervenants.

D. Diversification des financements et des ressources

Au regard de l'évolution préoccupante des possibilités de soutien financier, il nous semble vital de diversifier les contacts avec des financeurs potentiels (se faire connaître de fondations comme la Fondation APICIL, la Fondation de France...), de voir comment nous positionner face à certains appels d'offre, d'utiliser le soutien de l'association Algorev pour nous aider à mettre en place de nouvelles stratégies.

Au vu de nos capacités actuelles, nous ne pouvons sérieusement entreprendre et orchestrer une campagne de collecte de fonds active (lourdeur, investissements, risques, ressources non pérennes...). Toutefois, nous sommes ouverts aux propositions de nous inclure dans des projets déjà finalisés (spectacles).

Par ailleurs, nous envisagerions volontiers des possibilités de mutualisation de ressources avec certains partenaires de façon à développer nos activités tout en maîtrisant leur coût.

E. Développement du réseau et du partenariat

Bien que déjà cité dans d'autres axes de prospective, ce chapitre nous semble suffisamment important et transversal pour mériter un développement spécifique. Conscients de la pluralité des champs d'action et de l'enrichissement résultant du développement des liens (orientation des personnes, co-élaboration et collaboration sur des actions concertées, mutualisations, information et communication...), il s'agira :

- d'identifier d'abord les différentes personnes ressources au sein des structures adéquates en fonction des actions,
- de mobiliser en interne les ressources nécessaires (identification des acteurs et des supports de communication...),
- de formaliser et d'animer les relations, d'établir des conventions.

F. Formation

Dans l'histoire de NOVA, quelques temps de formation ont été proposés :

- **Soit sous la forme d'ateliers thématiques en soirée :**
 - l'épilepsie, le VIH, les lésions cérébrales, la diététique, les lipodystrophies...
 - l'environnement institutionnel (MDPH, organismes d'insertion...), le réseau partenarial...
- **Soit en formation proprement dite :**
 - l'accueil à NOVA (ALS formation – 1999),
 - l'animation de groupe (AIDES formation – 2008).

Il semble important à l'équipe bénévole et salariée de poursuivre cette démarche de formation :

- initiale, pour aider de nouveaux bénévoles à s'intégrer,
- de réactualisation des connaissances, notamment par des exposés à thème (point sur les pathologies, premiers secours, techniques complémentaires de soin...).

Projet

Pour atteindre cet objectif de formation, il serait intéressant d'avoir un « référent formation » qui s'occuperait du suivi des projets à mettre en place ainsi que de leur programmation.

- **Pour la formation initiale :** en utilisant un cahier des charges (contenus, intervenants en interne, calendrier prévisionnel...).
- **Pour la réactualisation des connaissances :** en établissant un calendrier prévisionnel avec un repérage d'intervenants.
- **Pour capitaliser les ressources :** en optimisant la gestion des compte-rendus de formation et/ou d'intervention.

G. Implication des participants dans la vie associative

Dès ses débuts, NOVA a souhaité et favorisé cette implication.

Preuve en est la distinction opérée entre « cotisants » et « adhérents » qui offre au participant la possibilité de choisir son statut selon le degré d'implication souhaité. En étant adhérent, il peut s'impliquer dans la gestion de la vie associative et se présenter à l'élection du Conseil d'Administration. D'ailleurs, nombre de participants choisissent cette option et viennent aux Assemblées Générales (en 2009, 19 participants sur 41 présents à l'AG) ; des participants ou anciens participants font partie de l'actuel CA.⁷

Certains participants proposent la mise en place et l'animation d'activités. D'autres contribuent à la gestion de l'association.

L'implication des participants, souvent marquée d'enthousiasme, dans les réunions, débats, séminaires et groupes de travail organisés par NOVA se manifestent par leurs interventions, réflexions, témoignages...

Ils contribuent au rayonnement de l'association en livrant leurs témoignages et en acceptant leur diffusion, en parlant de NOVA à leur entourage et à des professionnels.

7 Dans le dossier « Annexes du Projet Associatif » figurent le détail des dénominations et fonctions des différents membres de NOVA.

Projet

L'aménagement de conditions pouvant favoriser l'implication des participants dans la vie de NOVA s'intègre dans notre objectif général : l'amélioration de la qualité de vie (en étant acteur des changements de ses conditions de vie) et la revalorisation de son image (en se considérant capable d'agir, l'atmosphère bienveillante de l'association le confirmant). Pour ce faire :

- approfondir et enrichir l'état des lieux, ce qui valorisera et stimulera l'implication déjà existante.
- étudier et évaluer les formes d'implication dans la vie associative :
 - identification des motivations, des freins, des limites,
 - définition du cadre,
 - élaboration d'indicateurs pour l'évaluer,
 - collecte d'informations sur les dispositifs mis en place ailleurs.
- soutenir et encourager l'implication :
 - explicitation et valorisation de ses différentes expressions,
 - poursuite, dans cette optique, de la diffusion d'informations transparentes sur les enjeux de NOVA,
 - intégration de l'implication des participants dans les décisions et projets.

H. Local

Le local de NOVA est un endroit à la fois chaleureux et convivial ; c'est là que s'inscrit l'histoire de l'association : 13 années de vie et d'activités, d'habitudes acquises entretiennent un attachement affectif à ce lieu chez bénévoles et participants.

Il présente aussi d'autres avantages : quartier central et agréable, bonne desserte par les transports en commun, loyer modéré.

Cependant, ce local s'avère trop petit et peu accessible aux personnes à mobilité réduite.

Projet

En lien avec la stratégie de développement adoptée par NOVA et sans autre considération, notamment budgétaire, différentes hypothèses sont envisageables. Il s'agira de les explorer afin de réaliser le choix optimal :

1. rester en l'état.
2. prévoir des aménagements importants : toilettes en bas, accessibilité de la porte d'entrée et de l'étage.
3. disposer d'une salle complémentaire qui doit être à proximité.
4. mutualiser des locaux avec d'autres associations.
5. déménager pour un lieu plus grand, plus accessible et tout aussi convivial.

I. Communication

Afin de :

- favoriser la circulation des informations et des échanges au sein de NOVA
- et de faire connaître NOVA à l'extérieur : organismes et partenaires, secteur associatif, donateurs...

Il s'agira :

- d'identifier d'abord les différentes ressources existantes et d'en évaluer la pertinence :
 - réunions,
 - diffusion des courriers, des compte-rendus de réunions, de séminaires, des informations diverses...
 - le Novateur, journal trimestriel,
 - plaquettes et documents d'information, Charte, Actes du colloque 2007,
 - site internet...
- de développer ces ressources et de favoriser les échanges par-delà la simple information :
 - refonte et mise à jour régulière du site internet, réactualisation de la plaquette,
 - création d'une lettre électronique,
 - réorganisation des différentes listes de diffusion (adhérents, partenaires, professionnels...),
 - participation à des réunions, formations, salons, conférences, liens avec d'autres associations et structures...

En conclusion...

Ces différents axes seront abordés et engagés de manière plus ou moins concomitante et durable entre 2010 et 2012 selon les priorités annuelles fixées lors des Assemblées Générales et/ou selon les opportunités conjoncturelles de traitement.

EPILOGUE

Ami lecteur,

Grâce à l'investissement de toute l'équipe de l'association, des participants, des adhérents, voici le premier Projet Associatif de NOVA 2010-2012. Nous sommes fiers du résultat de ce grand chantier de travail collectif mené sur plus d'1 an et demi. Ce fût un long cheminement avec ses différentes étapes : inventaire, collecte, réflexion, discussion, élaboration, positionnement, etc...

Nous souhaitons vivement, après cette lecture, que NOVA vous soit plus compréhensible et, peut-être même, déjà familière. Nous espérons que l'envie vous vienne de franchir notre porte ou d'y inviter des personnes de vos connaissances à le faire... N'hésitez pas, vous êtes bienvenu !

Après ce regard porté par nous-mêmes sur nous-mêmes, nous nous soumettons au vôtre. Nous sommes très intéressés et impatientes de le connaître et l'accueillerons avec grande attention.

Maintenant, nous savons d'où nous venons et quelles sont nos assises, nos fondements, nos forces en même temps que les axes de perfectionnement qui peuvent être envisagés... Notre conviction en nos objectifs est aujourd'hui étayée, avec de sérieux repères pour les trois années que couvre notre projet ; notre confiance en est renforcée.

Reste, au dehors, une météo difficilement prévisible pour les associations, dans le cadre d'un bouleversement climatique des politiques et des possibilités de soutiens, particulièrement au niveau financier.

Puissions-nous, avec beaucoup d'autres partenaires, éviter les tempêtes, confirmer cette merveilleuse évolution de notre Nouvelle Ouverture Vers l'Avenir dans une même et bouleversante synergie des talents de chacun de ses membres, depuis déjà 13 années, et pour peut-être bien plus longtemps encore...

Frédéric MESNIL
Président
janvier 2010