

# Relier les Hommes, Conquérir des territoires

Projet stratégique 2019-2023

Le projet stratégique de la Fédération Française des Diabétiques a pour vocation de concrétiser son Manifeste [lien] en axes stratégiques prioritaires pour les 4 années à venir.

La Fédération est un Acteur de santé de son siècle : notre ambition est de conquérir, en s'appuyant sur nos valeurs, de nouveaux territoires afin de répondre aux besoins des patients, de transformer le système de santé et la société.

### La Fédération Française des Diabétiques : pour toutes les personnes atteintes et à risque de diabète, partout en France

Notre raison d'être est de *créer du lien de manière à ce que chacun se sente soutenu et devienne autonome* en respectant 6 valeurs qui guident notre action au quotidien : militantisme – humanisme – innovation - proximité - qualité – indépendance.

La Fédération est aujourd'hui la seule association de personnes diabétiques et de leurs proches, reconnue d'utilité publique, agréée par le Ministère des solidarités et de la santé pour la représentation des usagers du système de santé. Elle agit avec le même engagement, le même respect pour tous, quel que soit le type de diabète.

La Fédération Française des Diabétiques traduit aujourd'hui sa raison d'être à travers 3 missions sociales :

- L'information, l'accompagnement et la prévention,
- La défense individuelle et collective des patients,
- La recherche et l'innovation.

Son ancrage territorial fort d'une centaine d'associations et de délégations implantées en France, en Outre-Mer avec un Siège à Paris, lui permet d'agir au plus près de chacun.

## Un contexte sociétal qui nécessite la création de liens

Plusieurs constats orientent l'action de la Fédération :

La société dans laquelle nous vivons est reconnue comme étant individualiste : l'être humain aspire à la liberté et à la singularité, son rapport à la société est modifié. Souvent, dans les discours contemporains, cet individualisme semble responsable de tous les maux : égoïsme, compétition, exclusion, communautarisme... et il contribuerait à l'essoufflement de la démocratie représentative.

Or, avec le sociologue François de Singly¹, nous croyons possible d'envisager l'individualisme comme un projet de société dans lequel chacun puisse trouver les meilleures conditions de sa réalisation et de son épanouissement : « Les sociétés contemporaines ne peuvent être vivables que si elles parviennent à proposer des conditions permettant aux individus individualisés de vivre ensemble. Le nouvel idéal du lien social combinant la liberté de chacun et le respect mutuel repose sur une autre forme de civilité. Un « nous » qui sache respecter les « je » dans leur liberté et dans leur identité complexe. Un lien qui sache unir, sans trop serrer. »

Le numérique bouleverse notre relation aux autres, au travail et à l'information. La médecine de demain est annoncée comme personnalisée, préventive, prédictive et participative. Le développement de l'intelligence artificielle challenge l'intelligence humaine... Un risque de déshumanisation est à craindre, accentuant des inégalités déjà bien présentes dans nos sociétés démocratiques.

Les Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques [lien] ont démontré que notre système de santé se caractérise par son cloisonnement, le travail en silos des professionnels de santé. La conséquence pour le patient atteint de maladie chronique est de porter la responsabilité de l'organisation de son parcours de santé. La démocratie sanitaire, c'est-à-dire la participation des citoyens individuellement et collectivement aux politiques de santé, actée dans la loi du 2 mars 2002, est encore à construire.

Par le nombre de personnes impactées par le diabète<sup>2</sup> -plus de 4 millions en France-, par la progression constante et rapide de cette pathologie (+2,8 % par an entre 2014 et 2015), mais aussi par la gravité de ses complications, le diabète est un enjeu humain, économique et de santé publique.

Les patients atteints de diabète [lien étude EGDD] expriment en outre un besoin d'écoute, d'échanges et d'accompagnement. Le vécu avec le diabète est hétérogène et les patients attendent des innovations pour soulager les contraintes de la vie avec la maladie.

## Ce que veut changer la Fédération : Tout ce qui se construit pour nous doit se construire avec nous

La société et le système de santé doivent tenir compte des patients dans ce qu'ils ont à dire de leur vécu, de leurs besoins et de la manière dont ils peuvent contribuer à une société où chacun construit la vie qu'il souhaite, voit l'avenir avec confiance et trouve de nouvelles façons d'interagir : une société inclusive et solidaire est à bâtir !

Nous voulons faire avancer les deux piliers de la démocratie sanitaire<sup>3</sup> : l'émancipation individuelle des patients en premier lieu : la reconnaissance de leurs droits individuels et le renforcement de leurs capacités à prendre les décisions concernant leur santé. En second lieu, l'émancipation collective : la capacité à représenter les autres usagers, la participation des citoyens aux décisions collectives et leur capacité à alerter.

2

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> L'individualisme est un humanisme. F. de SINGLY, L'Aube, 2005

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> L'utilisation du terme diabète est générique et fait référence à tous les types de diabète

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> La démocratie sanitaire, Christian SAOUT, Editions de santé 2017

### Les territoires prioritaires pour la Fédération en 2019 - 2023

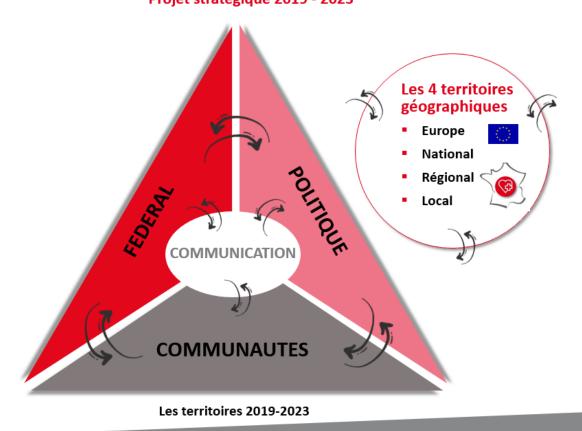
La notion de « territoire »<sup>4</sup>, telle que la Fédération l'entend ici, renvoie à la définition neutre d'« **étendue sur laquelle vit un groupe humain** ». Cette étendue renvoie aussi bien à une vision géographique du territoire qu'à une vision virtuelle et subjective<sup>5</sup>.

Notre ambition est de créer du lien par l'intervention sur 4 territoires d'action : le territoire politique, le territoire des communautés, le territoire fédéral et le territoire de la communication, en même temps que nous intervenons sur les territoires géographiques européen, national, régional et local.

Ces champs d'intervention sont liés les uns aux autres et interagissent.

Pour chaque territoire, nous définissons ci-après le résultat attendu, les frontières de ce territoire mais aussi les raisons qui y justifient notre présence, les groupes humains<sup>6</sup> potentiellement concernés et les axes stratégiques actuellement identifiés.

### « Relier les hommes, conquérir des territoires » Projet stratégique 2019 - 2023



<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Dictionnaire historique de la langue française, Alain REY, Le Robert, 1992.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> La notion de territoire : définitions et approches <u>http://www.publications-sorbonne.fr/resources/titles/28405100033420/extras/introduction.pdf</u>

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> La notion de « groupe humain » se réfère à la définition de territoire citée plus haut

## Territoire **Politique**

>> Résultat attendu : Le système de santé est refondé sur l'humanisme

#### Frontières du territoire :

Le terme « politique »<sup>7</sup> vient du grec politikos, *de la cité* et « recouvre tout ce qui a trait au gouvernement d'une communauté ou d'un Etat : l'art et la manière de gouverner ; l'organisation des pouvoirs ; la conduite des affaires publiques ; les actions prévues ou mises en œuvre par une institution, une organisation, un parti, un Etat, une entreprise, un individu... en vue d'atteindre un objectif préalablement fixé. »

#### Pourquoi agir sur ce territoire?

En tant que collectif et individus, nous nous positionnons comme des citoyens à part entière, qui souhaitent participer, s'engager et collaborer à la transformation de notre système de santé pour encore plus de qualité, d'équité et de solidarité, par notre implication dans l'élaboration des politiques publiques qui nous concernent, leur mise en œuvre et leur évaluation. Plus largement, ce territoire concerne également notre responsabilité sociétale c'est-à-dire la prise en compte des impacts sociaux et environnementaux du diabète ainsi que de notre activité pour adopter les meilleures pratiques possibles, contribuer à l'amélioration de la société et à la protection de l'environnement.

**Groupes humains potentiellement concernés** : responsables politiques, institutions, acteurs du système de santé, autres associations.

#### Axes stratégiques identifiés

Nous voulons créer du lien avec tous les acteurs de la société et du système de santé afin de faire avancer nos combats, notre plaidoyer et déployer les 15 propositions déclinées en 58 actions des Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques. Nous voulons évaluer leur mise en œuvre et les adapter au regard de l'actualité sociale, sanitaire, sociétale et politique. Nous voulons passer d'une approche de soins à une approche de santé publique, contribuer à l'évaluation de notre système de santé, faire avancer la démocratie sanitaire, restaurer la citoyenneté des personnes atteintes de diabète, dans l'emploi notamment.

## Territoire des Communautés

>> Résultat attendu : De plus en plus de femmes et d'hommes sont engagés au sein de la Fédération et dans la cause du diabète.

#### Frontières du territoire :

Le terme « communauté » s'entend par « un groupe de personnes qui interagissent entre elles, partagent et utilisent des informations en relation avec leurs centres d'intérêts, caractéristiques démographiques ou activités professionnelles, communes. Une communauté se caractérise normalement par un sentiment d'appartenance ressenti par ses membres ».

#### Pourquoi agir sur ce territoire?

Nous savons que seuls des femmes et des hommes impliqués peuvent faire bouger les lignes : les <u>études</u> ont démontré que l'intelligence collective dépend davantage de la qualité des relations et des connexions entre les membres d'un groupe, que du niveau des intelligences individuelles. Nous voulons, à travers la

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Les définitions des différents territoires d'actions proviennent du site citoyen latoupie.org

constitution de collectifs de femmes et d'hommes œuvrant dans le même sens que nous, montrer qu'un lien social peut exister entre individus individualisés<sup>8</sup>, réinventer à notre échelle une dynamique communautaire.

**Groupes humains potentiellement concernés :** communautés de patients, de bénévoles, de parties prenantes de la Fédération (entourage des patients, personnes à risque de diabète, bénévoles, salariés, partenaires, professionnels de santé ...)

#### Axes stratégiques identifiés

Nous voulons créer des liens d'humanité avec et au sein de la Fédération, consolider nos communautés existantes internes et externes puis en développer de nouvelles, pour lesquelles et avec lesquelles partager nos intérêts, réaliser notre raison d'être et nos missions, bénéficier d'une capacité de mobilisation supérieure. Il s'agit également de réhabiliter la vie avec le diabète, partager les savoirs et répondre aux besoins nés des tendances sociétales.

### Territoire **fédéral**

>> Résultat attendu : une organisation fédérale vivante, innovante et efficiente

**Frontières du territoire :** Le terme « fédéral » s'applique aux entités nationales et territoriales regroupées sous la dénomination Fédération Française des Diabétiques.

#### Pourquoi agir sur ce territoire?

Nous voulons intervenir sur ce territoire pour deux raisons :

D'une part, afin de nous appliquer à nous-mêmes notre souhait que les organisations du système de santé (établissements hospitaliers, cabinets médicaux, maisons de santé...) soient vivantes, innovantes, efficientes et plus respectueuses des patients et des professionnels de santé qui y travaillent.

D'autre part, afin de renforcer notre dynamique interne et nous permettre d'être mieux structurés pour faire notre part de la transformation du système de santé et agir au sein de ses organisations.

Groupes humains potentiellement concernés: responsables associatifs, administrateurs, salariés...

#### Axes stratégiques identifiés

Nous voulons créer du lien entre tous les niveaux de la Fédération, développer de nouvelles formes de communication, de partages et d'échanges entre le Siège et les Associations Fédérées mais également entre les Associations Fédérées. Il s'agit aussi de poursuivre notre transformation organisationnelle pour une gouvernance collaborative, démocratique, prenant soin de l'individu [lien], adapter notre réseau territorial pour une action encore plus en proximité et répondre aux besoins partout en France. C'est aussi, continuer à développer un modèle économique diversifié permettant d'assurer l'indépendance de la Fédération.

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> Pour cette expression « individus individualisés », se reporter à la citation du sociologue F. de Singly, en première page de ce document

### Territoire de Communication

>> Résultat attendu : Une conversation empathique et à forte valeur ajoutée est engagée avec nos publics

#### Frontières du territoire :

Le terme « communication » se définit comme « l'action de communiquer, de transmettre des informations ou des connaissances à quelqu'un ou, s'il y a échange, de les mettre en commun (ex : le dialogue). » La communication concernée est celle émise par la Fédération ainsi que celle qu'elle réalise en partenariat.

#### Pourquoi agir sur ce territoire?

La mission d'information est une mission traditionnelle de la Fédération. Pour un patient chronique, être informé, c'est commencer à être acteur de sa santé, c'est détenir une forme de pouvoir sur les contraintes qu'impose le traitement et la vie avec la maladie. Nous voulons redonner ce pouvoir à nos publics.

**Groupes humains potentiellement concernés :** personnes à risque de diabète, patients atteints de diabète, entourage

#### Axes stratégiques identifiés

Nous voulons créer du lien avec nos publics, au moyen de cet outil qu'est la communication et au service des 3 précédents territoires. La Fédération se définit comme un media, qui apporte une information qu'elle souhaite de qualité. L'idée est d'aller au-delà de l'information pour adopter un ton militant, combatif, dans un esprit d'échange, de dialogue, de conversation adaptée au 21ème siècle. C'est aussi faire mieux connaître qui nous sommes, ce que nous faisons, car beaucoup de nos actions se réalisent sans bruit et écouter leurs retours. C'est encore adopter une démarche participative, pour inclure davantage nos parties prenantes dans nos réflexions et actions.

# Des axes stratégiques déclinés en actions concrètes et évaluées régulièrement

Ce projet stratégique se veut une feuille de route dont les axes sont traduits en actions à réaliser par toutes les instances et à tous les niveaux d'intervention de la Fédération.

Elles seront évaluées chaque année et réajustées si besoin car nous voulons aussi être inspirés par les opportunités, les nouvelles idées nées des liens que nous créons.