

ASSEMBLEE GENERALE du 5 février 2022

Intervention Patricia RENOUL

Chères toutes et chers tous,

Notre Présidente, Chère Suzelle, met fin à son mandat de 11 ans et cette passation de pouvoirs est un moment important voire majeur dans la vie de l'association.

Moment important car il nous donne, tout d'abord l'occasion, de rendre hommage à Suzelle Façon, qui, en 2010, a décidé, avec le Professeur Jean-Marc Sabate, de créer cette association et, de lui exprimer toute notre reconnaissance la plus appuyée. Depuis 11 ans, les souffrants ainsi que les aidants ne se sentent plus seuls. Ils sont informés, écoutés, aidés, accompagnés.

Notre parcours de soins est compliqué, nous le savons trop bien, car notre maladie est chronique avec son lot de souffrances récurrentes, son mal-être, ses interrogations, les conséquences personnelles, familiales et professionnelles qui en découlent....

Chère Suzelle, nous devons donc te féliciter pour le combat mené et te remercier vraiment très chaleureusement pour ton implication exceptionnelle, ta générosité et ton engagement de tous les instants à la présidence de l'association.

Aujourd'hui, tu et vous me donnez l'occasion de m'exprimer sur ma candidature à la fonction de présidente et sur l'engagement qui en découle. Je la reçois comme un honneur dont j'ai pleine conscience car cet honneur m'oblige envers vous tous. C'est pour moi une décision très importante, mûrement réfléchie, soyez en assurés.

Pourquoi avoir fait acte de candidature ?

C'est tout d'abord parce que vous m'avez donné **envie, envie à vos côtés** de continuer à rassembler l'ensemble des souffrants et leurs aidants et de les accompagner, **envie** de continuer à porter les valeurs, missions et projets de l'association, mais aussi **envie** de continuer à développer et à faire progresser ce collectif qui nous rassemble.

Et c'est aussi pour deux autres raisons : mon passé professionnel et mon expérience au sein de l'association.

1 – tout d'abord, pour celles et ceux qui me connaissent peu, j'ai cessé mon activité professionnelle début 2020 un peu plus tôt que je ne l'aurais souhaité pour cause de SII.

Si mon expérience est très diversifiée, elle a néanmoins pour fil conducteur mon ancrage professionnel dans l'administration d'Etat et notamment au ministère en charge de la santé. Je suis donc très sensible et sensibilisée aux questions de santé.

2 – Par ailleurs, cela fait bientôt trois ans que je m'implique en qualité de bénévole. Et cette expérience m'a permis de mieux appréhender à la fois le fonctionnement et les grands enjeux de l'association. J'ai tout d'abord été amenée à témoigner à plusieurs reprises de notre pathologie et j'ai mesuré à chaque fois combien la visibilité du SII était nécessaire pour la faire comprendre et considérer, combien elle était aussi minimisée, parfois maltraitée avec son lot de tabous et de polémiques.

J'ai intégré pleinement la vie de l'association :

- en apportant mon expertise juridique notamment dans le cadre de l'élaboration de nos conventions partenariales,
- en installant le comité de pilotage en charge de la rénovation de notre site internet avec bien entendu d'autres bénévoles, que je salue pour leur totale implication. Ce projet correspond d'ailleurs à une de vos attentes fortes ;
- en amorçant la réflexion sur notre stratégie de communication intégrant aussi l'ensemble des réseaux sociaux. Nous formulons l'espoir d'être sélectionné par la Fondation Eurogroup dans le cadre d'un appel à projets de mécénat de compétences auquel nous avons répondu en décembre 2021 afin de bénéficier d'un accompagnement au profit de notre stratégie de communication notamment digitale ;

- et bien sûr en secondant la Présidente dans ses missions stratégique et de direction au cœur de la gestion de l'association : réflexions sur notre stratégie budgétaire et financière, réflexions autour du dossier d'agrément auprès du ministère de la santé...

Quel est le fondement de mon engagement ?

J'ai ainsi pu mesurer ces derniers mois la charge que représente la fonction de présidente. Cette fonction est bénévole certes mais elle est exigeante car elle porte les aspirations, les besoins, les demandes des souffrants et des aidants face à la maladie que nous avons le désavantage de partager malgré nos différences.

Je retire de cette expérience **le fondement de mon engagement pour l'avenir** :

- d'une part, je ressens **une motivation accrue** à la fois pour consolider les acquis de notre association et par ailleurs la faire évoluer, ce que nous avons d'ores et déjà engagé. Je ne me serais pas engagée à vous présenter ma candidature si je n'avais pas envie de continuer à faire bouger les lignes avec vous :
 - faire évoluer le regard sur la maladie, la faire comprendre, lui ôter ce caractère banal que l'on prête à notre quotidien tant auprès des professionnels de santé que des pouvoirs publics, lui enlever son caractère exclusivement psychosomatique et de surcroît tenter de dépasser les tabous qui entourent les maladies qui touchent les intestins en règle générale.
 - En résumé, la faire prendre en considération comme un élément de perturbation majeure dans nos vies personnelles, familiales et professionnelles ;
- d'autre part, je crois profondément au **respect de nos valeurs, valeurs** qui fondent l'association et qui nous soudent en tant que membres du CA, bénévoles, adhérents et salariée et auxquels je suis très attachée : le respect, la bienveillance, l'écoute, la solidarité sans laquelle la vie associative n'a pas de sens, la loyauté à laquelle j'accorde une grande importance en lien avec la transparence, le désintéressement et la probité bien entendu. Comme je vous l'indiquais précédemment, mon engagement et notamment en qualité de présidente ne peut s'entendre sans conscience et respect de l'ensemble de ces valeurs ;
- et enfin, **je souhaite m'inscrire dans la continuité** de cette formidable aventure humaine que vous vivez depuis 11 ans. L'APSSII est la seule association à défendre les souffrants et son caractère unique nous oblige à représenter les malades dans leur diversité et leur spécificité. Mais je vous rassure la continuité n'est pas statique et elle sait être ambitieuse lorsqu'elle revendique de s'appuyer sur des éléments forts et concrets pour consolider les acquis, les développer, les faire progresser et répondre aux grands enjeux tels que l'accompagnement des souffrants sur les territoires, les évolutions numériques et bien entendu les enjeux financiers.

Alors, et l'avenir ?

J'ai une ambition pour construire avec vous et pour vous l'avenir de l'association. Et cette ambition pour l'avenir se nourrit de deux objectifs :

1. tout d'abord, rester concentrés sur l'essentiel. Et cet essentiel, c'est ce que vous avez à exprimer. Et ce que vous exprimez est un soutien et une ligne directrice pour tous les bénévoles actifs que nous sommes. Etre à votre écoute est le sens que nous donnons à notre action ;
2. ensuite, agir avec vous pour renforcer la place qu'occupe l'APSSII au sein des associations de souffrants en lien notamment avec les institutions sanitaires, le corps médical, nos partenaires et bien entendu l'ensemble de nos Relais régionaux et Amis tout en prenant en compte les attentes fortes des adhérents. (Cf. étude de satisfaction 2021).

Il ne s'agit donc pas aujourd'hui de dresser de grandes lignes stratégiques car elles relèvent d'une réflexion collective. Mais d'ores et déjà évoquer ce que sera l'année 2022 pour dessiner un projet à plus long terme. Il est important, pour nous donner du sens, de nous inscrire dans le cadre d'une stratégie pluriannuelle évidemment guidée par une adaptation continue aux évolutions qu'elles qu'elle soient.

Je pense notamment :

1. à la rénovation de nos outils, dont les outils numériques tels que notre site internet.

Nous venons de finaliser le cahier de charges, sous couvert d'un comité de pilotage ad hoc, en lien avec le comité scientifique et l'avons transmis à 7 prestataires potentiels dont nous évaluerons les propositions dans la seconde quinzaine de février pour une échéance de réalisation au 1^{er} juillet 2022.

Mais ce chantier fait partie intégrante de notre stratégie de communication à construire. Au-delà de la réponse à l'appel à projets de la Fondation Eurogroup dont nous ignorons le résultat aujourd'hui, nous saurons nous appuyer sur des compétences internes voire externes si besoin pour envisager l'APSSII de demain. Et il nous faut compter aussi avec le développement des plateformes numériques et des réseaux sociaux.

Bien entendu, ces évolutions ne pourront s'envisager qu'en lien étroit avec le comité scientifique et ainsi le corps médical.

2. au développement de notre rayonnement national et par là-même l'approfondissement de notre ancrage et maillage territorial. Notre positionnement régional est essentiel, en lien avec le développement des référents médicaux régionaux dans les CHRU et la création de consultations dédiées aux troubles fonctionnels intestinaux. L'ensemble des Relais et Amis de l'APSSII sont là pour en témoigner. Là encore, et à plus long terme, l'association doit continuer à s'inscrire dans une approche par territoires en lien avec le corps médical et l'ensemble des professionnels de santé ;
3. au soutien de la recherche en lien avec le comité scientifique. L'un des objectifs de l'association est de promouvoir la recherche et de la valoriser. Le lien étroit avec le comité scientifique est majeur pour faire évoluer le regard certes sur la maladie, mais également les réponses que nous attendons tous pour améliorer notre quotidien ;
4. au dépôt officiel du dossier d'agrément auprès du ministère des solidarités et de la santé. En effet, le dossier de l'agrément est en pause afin que nous soyons mieux armés pour défendre notre dossier en l'appuyant sur l'évolution des outils numériques et la création des plateformes médicales (je pense à Nancy, Lyon et sans doute Avicenne à Bobigny).

A plus long terme, si nous obtenions l'agrément en qualité d'association d'usagers du système de santé, notre légitimité d'interventions serait mieux reconnue et notre ancrage plus aisé aux côtés des autres associations d'usagers et des professionnels de santé ;

5. aux développements des partenariats/mécénats en lien avec le groupe de travail mécénat. Nous pouvons compter sur le groupe de travail particulièrement investi et engagé sur le sujet. La question de la force de frappe financière de l'association est un sujet de pérennité financière bien sûr mais également d'action et de capacité à développer des projets de long terme avec de nouveaux partenaires et à ouvrir des champs d'activités nouvelles.
6. et sans doute à la révision des statuts de l'association afin de mieux formaliser et préciser nos propres attentes et contraintes. La question de la gouvernance est majeure car elle est le soutien de notre stratégie à long terme et de sa mise en œuvre.

Pour mettre en œuvre tous ces chantiers, je sais pouvoir compter sur vous. Avec le départ de Suzelle de sa fonction de présidente, nous sommes à un moment important de la vie de l'association.

Mais je sais qu'il est amorcé grâce à des membres et des bénévoles très impliqués et conscients de leurs responsabilités vis-à-vis de l'ensemble des souffrants et des aidants.

Vous me permettrez de faire mienne la maxime d'Henry Ford :

« Se réunir est un début, rester ensemble est un progrès, travailler ensemble est la réussite ».

Je ne saurais trop vous remercier d'ores et déjà pour votre confiance.