

RAPPORT MORAL 2021



RÉSILIENCE ET MOBILISATION DANS UN CONTEXTE INÉDIT

Comment qualifier cette année passée ? Sûrement une année inédite, car personne, ni aucune association, n'a jamais connu un contexte aussi compliqué où il a fallu naviguer dans un brouillard épais d'incertitudes. Mais on peut parler de résilience de l'afa car ce mot veut dire que nous résistons et surmontons les difficultés grâce à un entourage porteur. Ce qui a réellement été le cas si l'on veut dresser un bilan.

L'afa a résisté plus qu'honorablement grâce à des personnes formidables qui ont été là au bon moment :

D'abord, tous présents pour une écoute souvent difficile, les bénévoles, les délégués, les chargés de mission (social, travail, diététicienne et psychologue) avec des permanences et une veille accrues, pour combler le manque cruel de proximité et soutenir les malades confrontés à encore plus de difficultés.

Votre Conseil d'administration ensuite et particulièrement le Bureau de l'afa qui s'est retrouvé tous les 15 jours, voire toutes les semaines tant l'actualité le réclamait. Je voudrais mettre en avant le travail intense de tous, de Corinne Devos, Marie-Hélène Ravel, Michel Liberatore, Mireille Amar, Eric Balez et aussi François Blanchardon et Bastien Corsat tous deux disponibles malgré leurs activités professionnelles.

Enfin, l'équipe des permanents autour d'Alain Olympie et d'Anne Buisson est particulièrement à saluer, pour leur réactivité et les compétences démontrées, mais aussi pour l'effort de rigueur dont il a fallu faire preuve face aux baisses des ressources. Vous verrez avec notre trésorier, comment les problèmes économiques ont été ainsi surpassés !

Les instances de santé, Ministère, CNAM et CRAMIF ont continué à nous soutenir et je dois souligner les échanges constructifs que nous entretenons avec nos interlocuteurs de la Direction Générale de la Santé.

Quant à vous les adhérents, vous avez en très grand nombre répondu présents, et vraiment merci à vous ! Vous avez compris qu'en période de crise il ne faut pas baisser les bras mais au contraire se rassembler, lutter et aller plus loin.

Les partenaires aussi ont permis cette résistance, car malgré la baisse du nombre d'évènements, par exemple les Salons, ils ont continué à nous soutenir sur des projets virtuels mais... essentiels. Parmi eux, les industriels de Santé ont un rôle clé dans le soutien d'actions de l'afa, ce partenariat étant limité et contractualisé avec chaque entreprise de manière très transparente.

Enfin, la force du collectif a joué, et en travaillant étroitement avec France Assos Santé, au national comme au régional, nous avons pu porter nos revendications communes à un haut niveau.

UNE INFORMATION DÉCRYPTÉE EN TEMPS RÉEL

Vous le savez, une de nos principales missions est l'information. Et cette année elle a surpassé, tout au moins en temps, nos autres objectifs. Un grand coup de chapeau à l'équipe Com' de l'afa qui, en temps réel, a suivi et donné les informations essentielles et justes sur la Covid, adaptées à nos maladies dans une infodémie ambiante complexe.

Et tout cela, en lien très étroit avec les professionnels de santé, membres de notre Comité scientifique, et particulièrement la présidente Dr Maria Nachury et le vice-président Harry Sokol, qui ont toujours su rester disponibles. Merci à eux, et aussi aux médecins mobilisés au sein du GETAID ainsi qu'à tous ceux nombreux que nous avons sollicités pour apporter cette information au quotidien. Cette collaboration est le nerf de la guerre que nous devons mener encore plus fort dans le futur contre la désinformation, les fake-news, les faux experts en tout genre. Beaucoup de commentaires sur les réseaux sociaux nous incitent à la vigilance sur une information qui doit rester validée et utile à tous. Même si je dois saluer les administrateurs de beaucoup de réseaux qui sont assez efficaces dans l'information, nous venons nous-mêmes de créer un groupe Facebook afa, modéré par des bénévoles, demandé par les anciens du groupe Facebook Jeunes qui souhaitent continuer à se retrouver dans une communauté plus élargie.

L'ACCÉLÉRATION DU NUMÉRIQUE

Vous connaissez notre attachement à rester positifs aussi bien dans notre vision que dans notre communication, et si l'on doit identifier un aspect favorable de cette crise, ce sera cette accélération du virage numérique de l'afa.

Nous étions prêts en début 2020, avec la mise en place de l'E-accompagnement sur MICI Connect, avec des outils de réunions distancielles qui ont été plus que jamais sollicités ... finalement avec des réunions plus nombreuses, mais moins longues, moins fatigantes et plus économiques ! Des outils qui nous ont aussi permis de toucher des publics parfois éloignés, lors des Directs de l'afa très suivis, du salon virtuel national, des e-MICI Kawas et rencontres conviviales virtuelles également, et qui pour cette raison continueront d'être développés.

Mais ce virage ne doit pas nous faire perdre de vue la proximité si nécessaire qu'il faudra retrouver voire réinventer. Déjà, sur le terrain, nos bénévoles programment des rendez-vous et permanences, les différents stages, les salons ... Ils sont particulièrement actifs dans le lobbying « Urgence Toilettes » pour l'ouverture de nouvelles toilettes, thématique de Santé publique plus que jamais mise en avant en ces temps de Covid.

Nous n'avons pas encore de vision pour le milieu de l'année mais espérons et préparons le retour très prochain de la convivialité et des « face à face » si importants pour nous tous !

Cela d'autant plus que la charge mentale de la maladie a été exacerbée par le stress et l'anxiété liés à la crise, les problèmes intra familiaux, les solitudes, à tel point que pour la première fois, nous avons mis en place une cellule d'écoute psychologique pour répondre et orienter les demandes d'aide. Le soutien devra certainement être revu à l'aune de cette crise de la Covid.

LES PROJETS DE DEMAIN AU PLUS PROCHE DE LA RÉALITÉ DES PERSONNES MALADES ET DE LEURS PROCHES

L'enquête sur l'impact du confinement diligentée tout début avril 2020, suivie surtout de l'enquête Regards en octobre, nous aideront en ce sens. Car malgré la période, vous avez été très nombreux à répondre, plus de 2 500 participants ! L'analyse de toutes les données précieuses est en cours (les essentielles seront présentées dans l'afa Magazine d'avril) et va nous permettre d'axer nos priorités en fonction des réels besoins des malades.

Il faut coller à ces réalités dans nos projets, comme la place prépondérante de la fatigue, de la douleur et du sommeil, comme le plébiscite de l'activité physique, l'impact sur les proches, la vie de couple, bref autant de sujets qui seront traités dans le futur avec davantage d'attention. Un droit au bien-être, ou mieux vivre avec la maladie, que vous revendiquez et qui sera notre grande cause lors de la prochaine Journée mondiale des MICI du 19 mai !

La comparaison avec ce que ressent le médecin est porteur de beaucoup d'enseignements, notamment le fait que les questions sur l'avenir avec une MICI sont peu traitées alors qu'elles sont très demandées par la plupart des proches et malades. Autre point, l'un des plus interpellant pour nous : 74% des patients n'ont pas d'information sur l'existence de l'association alors qu'ils seraient 86% à la souhaiter !

Terminons par notre grand credo, la Recherche médicale, pour laquelle nous avons maintenu nos efforts, vous le verrez tout à l'heure, avec les Bourses sélectionnées – dont le Comité Scientifique et le Pr Gendre ont souligné l'excellence – mais aussi tous les projets de Recherche dont nous sommes partenaires notamment avec notre Observatoire des MICI.

Une bonne nouvelle, nous allons accentuer cet effort, alors que l'afa va marquer ses 40 ans, avec un projet exceptionnel de recherche auquel nous avons souhaité vous impliquer, vous, membre de l'afa, dans le choix de la thématique. Nous en reparlerons bientôt car l'appel à ce vaste projet doit se faire courant 2021 et nous devons y mettre toute notre conviction et notre implication.

2022 et 40 ans ... nous nous retrouverons à Paris pour un grand salon national. Même si ce ne sera pas une fête d'anniversaire car nous n'aurons pas encore de guérison à célébrer, ce sera une grande fierté d'avoir un regard rétrospectif sur tout ce que nous avons accompli ensemble pour améliorer la qualité de vie des malades et leur prise en charge. Ce sera surtout une fête de la mobilisation pour accentuer notre combat pour le futur ! Je termine sur cette note d'espoir et un appel à la mobilisation de tous ! Continuez de nous soutenir, rejoignez-nous d'une façon ou d'une autre en tant que bénévole ou partenaire, ce n'est que tous ensemble que nous gagnerons notre combat.

Chantal Dufresne, présidente

