

La dernière Journée de l'APSSII a eu lieu le vendredi 6 octobre 2017 à la Maison des Associations de Solidarité à Paris (75013).



Cet événement permet une fois par an aux adhérents de se réunir, de rencontrer les professionnels de santé et d'échanger sur la prise en charge du SII. Cette année l'association a également convié les proches des malades à venir afin de les informer et de les sensibiliser à ce syndrome méconnu.

Au moins 112 personnes ont participé à cette Journée dont 74 adhérents, 14 accompagnants, 13 invités (intervenants professionnels, salariée etc.) et 11 industriels. En comparaison, l'année dernière, il y avait environ 75 participants soit une progression de l'ordre de 50% du nombre de présents par rapport à l'édition précédente. Cependant l'association rencontre toujours les mêmes difficultés à évaluer avec précision l'affluence compte tenu des ressorts de la pathologie, néanmoins, le fait de proposer aux souffrants de venir accompagnés d'un proche a favorisé la venue de plus d'adhérents.

Un grand merci aussi à tous les professionnels et industriels, sans qui l'APSSII n'aurait qu'une portée limitée.



Les retours dès le jour J ont été très positifs parce que les adhérents demandent ces rassemblements, il leur est important de pouvoir échanger entre eux de leurs expériences et sont très sensibles à la présence de

représentants du corps médical et des acteurs de la santé. Leur présence est perçue comme une marque d'intérêt, voire un acte de reconnaissance de la maladie dont ils souffrent, à ce jour avec peu de perspective de rémission.



Une adhérente a dit que, bien qu'elle souffre en ce moment beaucoup du dos (tassement de vertèbres), elle avait tenu à venir de la région de Toulouse pour se « remonter » (selon elle), lui redonner de l'énergie et se sentir moins seule face au SII dont elle souffre depuis longtemps.

La présidente a elle aussi insisté sur le besoin de rompre avec l'isolement dû à cette maladie, et la Journée de l'APSSII a également cet objectif ambitieux de vouloir participer à briser le tabou qui règne trop souvent autour du SII.

Pour mémoire, les missions statutaires de l'APSSII sont notamment d'informer et sensibiliser sur le SII, lutter contre l'isolement des souffrants, promouvoir la recherche et aider à faire reconnaître le SII auprès des professionnels et autorités de santé.

Le développement associatif, un objectif au service des souffrants

L'ensemble des interventions était programmée et pour l'essentiel, l'association tenait à réaffirmer ses valeurs à travers notamment le discours introductif de la présidente Suzelle Façon. Puis un point sur le développement de l'association a été fait, l'objectif étant de se développer, pour représenter le plus grand nombre de malades, afin d'être légitime auprès des autorités de santé, et espérer par la voix du collectif, obtenir une reconnaissance de la maladie par l'ensemble des acteurs de la santé.

Pour réaliser cet ensemble il est donc impératif dans un premier temps que les souffrants, adhérents potentiels, entourages, professionnels de santé, autorités et médias puissent connaître et reconnaître l'association.



Le développement passe notamment par l'organisation d'événements tels que la Journée de l'APSSII mais également par la mise en place de relais en régions. L'équipe de bénévoles, coordonnée par Brigitte adhérente bénévole, représente une ressource essentielle pour accompagner les souffrants et soutenir les initiatives partout en France. Parmi leurs actions, il est à noter les rencontres entre adhérents organisées sous forme de groupes de parole et les réunions d'information et de sensibilisation. La prochaine réunion sera organisée le 25 octobre 2017

au CHU de Nantes (44). La présence active des relais régionaux donne tout son sens à la Journée nationale de l'association.

Les témoignages, intervenants et partenaires

Une fois n'est pas coutume ce sont des témoignages exclusivement masculins qui ont été présentés. Ces volontaires étaient tous deux jeunes, dans la vingtaine, Benjamin est souffrant du SII et tient avec courage et énergie son cursus en école d'ingénieur et Frédéric est un conjoint de souffrante. Leurs interventions n'ont laissé personne indifférent à leur combat, qu'il soit orienté vers soi-même ou vers sa compagne. L'association est très reconnaissante de leurs interventions et comme l'a dit plus tard un relais : « c'est bien, parce que ce sont les jeunes qui ont marqué cette journée » (son discours incluait un médecin généraliste présent et encore en formation). Au-delà des statistiques, ces témoignages montrent que cette maladie peut toucher tout le monde et malheureusement aussi des personnes jeunes.

Parmi les missions de l'APSSII, la Journée a permis de mettre en lumière les projets de recherche que l'APSSII mène avec ses deux enquêtes.

Le Pr SABATE a d'abord dévoilé les résultats de l'enquête sur la vie intime des souffrants du SII et de leurs conjoints. La difficulté de cette enquête résidait dans le fait que les tournures des questions pouvaient rebuter certaines personnes ou les induire en erreur. Certains n'ont pas répondu car vivant seuls, ils ne se sentaient pas concernés alors qu'ils sont en fait représentatifs d'un grand nombre de souffrants ayant plus ou moins choisi de vivre/d'être seuls plutôt que « d'imposer » (citation d'une adhérente) le SII.

Dans un second temps, le Pr SABATE a présenté la nouvelle enquête, destinée aux adhérents, via une nouvelle application Apple et Android, lancée par l'association ce même jour, le 6 octobre.

Cette expérimentation devrait permettre de mieux connaître les habitudes alimentaires des personnes souffrant du SII.



A la fin de la Journée, la session sur les traitements alternatifs a permis d'aborder sous un nouvel angle la prise en charge et a offert des perspectives d'amélioration. L'association essaie de construire un réseau autour du SII afin de faciliter l'accès à certains services aux adhérents. Elle est notamment partenaire d'un institut d'hypnose collective et de plusieurs infirmières libérales qui pratiquent l'hypnose en individuel avec des tarifs négociés, notamment Mme MORCILLO qui est venue expliquer sa pratique.

Puis le Dr JOUET, qui est responsable éditorial web du site APSSII, a décrit les possibilités d'aide avec une autre méthode, la méditation en pleine conscience (*mindfulness*). L'association a souhaité mettre à l'honneur ces techniques alternatives qui sont les seules, à ce jour, à avoir clairement montré une efficacité dans le cadre du SII.



Les sessions médicales sont des points d'accroche pour les souffrants. La présence des soignants est vécue comme une marque d'intérêt et de reconnaissance. Les intervenants médicaux apportent un éclairage sur les pratiques, cette année l'association avait notamment convié un médecin généraliste à venir parler de sa prise en charge. M. FREMAUX, étudiant en fin de cursus de médecine et remplaçant en cabinet de médecine générale, a fait forte impression sur toute la salle en proposant d'aborder le SII vu par le médecin, et aussi son vécu face à une pathologie qu'il a du mal à soigner.

Une autre intervention présentée par le Dr JOUET a permis de parler des traitements qui pourraient arriver en France et un point a été fait sur un examen peu répandu dans le cadre de la prise en charge du SII : les tests respiratoires, présenté par le Pr MION.

Par ailleurs, un format inédit a été proposé : la table ronde.

Cet exercice est un peu complexe car il nécessite d'avoir plusieurs intervenants qui échangent, voire débattent sur une question commune sur scène. L'association avait proposé pour la première de choisir un sujet ouvert : « vivre la maladie au quotidien - qualité de vie, alimentation, traitements » et pour en parler, l'association a convié le Pr MION, le Dr ERRIEAU, Mme MOREL diététicienne, Pierre adhèrent journaliste et animateur de la session, Pauline et Philippe les adhérents et témoins. Pierre a réussi à piloter les temps d'interventions et a pu aborder l'ensemble des questions prédéfinies. Cette session était ensuite ouverte aux questions de la salle.



Une Journée militante et des Super-bénévoles

Cette Journée est également l'occasion de faire un geste militant, pour les personnes qui viennent malgré leurs maux, pour les accompagnants qui prennent le temps de mieux comprendre la maladie de leur proche souffrant, pour les professionnels de santé qui s'engagent auprès de l'association et viennent quelques fois de loin, comme le Pr MION qui arrivait de Lyon, pour les partenaires qui misent sur l'association et son aptitude à faire progresser la reconnaissance du SII.

Un grand merci à vous Partenaires pour votre soutien parce que la question des finances se pose. L'association est très vigilante aux coûts des lieux et aux prestations qu'elle propose, c'est ainsi que le coût négocié de la salle est de 1900€, les services des traiteurs sont globalement de 1140€ (pas de serveurs donc mise en place par l'équipe bénévole APSSII).

Parmi les coûts directs, les impressions des supports sont d'environ 200€.

S'additionne à ces dépenses la prise en charge des déplacements des intervenants (de 100 à 300€) et des relais régionaux APSSII (environ 1000€) et leur hébergement (500 à 600€).

L'aubaine cette année pour l'association fut son équipe bénévole, énergique et dévouée. Certains invités se sont dits « impressionnés » par leur « professionnalisme ». Un immense Merci à vous toutes et tous : Aline, Anna, Bernadette, Caroline, Catherine, Katia, Maria, Rosine, Sébastienne, Daniel et Sébastien.

Enfin, une mention particulière aussi pour Brigitte et toute son équipe de bénévoles Relais régionaux dont Chantal, Cindy, Françoise, Hélène, Isabelle, Bruno, Jean, Olivier ainsi que les « amis » en régions : Agnès, Dominique, Lucile et Yves, qui ont pu être présents et font tout au long de l'année un travail remarquable pour représenter l'APSSII en France et, de fait, participent à combattre l'isolement des adhérents dans un grand nombre de régions.