



AQEM

Association québécoise
de l'encéphalomyélite myalgique

Rapport d'activités 2004-2005 de l'AQEM

Pour la période de mi-novembre 2004 à mi-novembre 2005
entre les deux assemblées générales annuelles

Adopté par le conseil d'administration le 15 novembre 2005
et présenté à l'assemblée générale annuelle
le 19 novembre 2005

Cécile D'Amour, présidente

Johanne Léveillé, vice-présidente

Jeanne Le Roux, secrétaire

Bruno Gilles Boulanger, trésorier

Charles Côté, administrateur

Jacques Dion, administrateur

Waguih Geadah, administrateur

Denis Sauvé, administrateur

Razvan Theodoru, administrateur

Introduction

Ce rapport témoigne des actions et de la vie de l'AQEM durant les 12 derniers mois (soit depuis la précédente réunion de l'assemblée générale), sous le leadership et la direction du conseil d'administration.

Cette information est importante :

- pour les membres de l'AQEM ;
- pour les organismes et individus qui nous soutiennent, financièrement ou autrement ;
- pour la mémoire historique de l'association.

Le conseil d'administration estime qu'on peut jauger le succès de l'AQEM à partir de différents critères que nous regroupons sous quatre dimensions :

1. la vitalité de l'association ;
2. la visibilité que nous donnons à notre cause et à notre association ;
3. les services que nous rendons - leur pertinence, leur qualité, leur quantité, leur accessibilité ;
4. les concertations et les interventions publiques réalisées, et l'impact qu'elles ont.

Bien entendu, la mission de l'AQEM se rapporte aux dimensions 2, 3 et 4. Cependant, si l'AQEM n'assure pas d'abord sa vitalité et son développement, elle demeurera limitée dans la réalisation de sa mission. Sous le leadership de la présidente en poste depuis deux ans et demi, le conseil d'administration cherche à donner un nouvel élan à l'AQEM pour qu'elle remplisse mieux sa mission. Cette motivation du conseil est soutenue par les nombreux commentaires et les pressantes demandes des membres de l'AQEM ainsi que par l'analyse que le conseil fait des besoins socioéconomiques et médicaux entourant l'EM/SFC.

Pour en arriver à ce que l'AQEM puisse mieux remplir sa mission, le conseil a dû accorder durant l'année écoulée et la précédente, beaucoup d'attention à stimuler la vitalité de l'AQEM notamment en : complétant et consolidant le conseil d'administration, en dotant l'AQEM d'une équipe professionnelle à la permanence (ça y est, nous y sommes arrivés, enfin), en diversifiant nos sources de financement et en augmentant nos revenus, en développant le sentiment d'appartenance des membres, en améliorant la coordination entre l'AQEM et sa fondation (la *Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique*).

Ces efforts consacrés à la vitalité de l'AQEM ont nécessité passablement d'énergie, ce qui a malheureusement ralenti temporairement certains travaux liés aux trois autres dimensions, mais il s'agit d'un investissement fondamental qui devrait mettre l'AQEM en meilleure posture pour l'avenir.

* * *

Pour compléter ce rapport en y ajoutant les points de vue exprimés directement par les membres, on pourra consulter les résultats du sondage envoyé aux membres au début d'octobre 2005. (cf. le point « Vie démocratique », ci-après p. 3 et le document de compilation des résultats qui sera produit en décembre)

* * *

À toutes les personnes – de l'AQEM et de l'extérieur, PAEM* ou non – qui ont contribué, d'une façon ou d'une autre, aux réalisations de la dernière année : **Merci beaucoup !**
À celles qui seraient intéressées à offrir une contribution bénévole ou un don : **Bienvenue !**

* PAEM : Personne Atteinte d'Encéphalomyélite Myalgique ou syndrome de fatigue chronique

I. Vitalité de l'association

La vitalité de l'AQEM dépend de plusieurs facteurs, tous importants et agissant en synergie : son administration ; ses membres ; la vie démocratique ; les relations entre le central et les régions ; l'action bénévole ; le développement de nos compétences, en matière d'action bénévole et sur l'EM/SFC ; le financement. Voici les traits marquants de la dernière année dans ces domaines.

Administration

Assemblée générale annuelle – Après avoir été tenue en 2003 à Québec (pour la première fois de l'histoire de l'AQEM), l'assemblée générale annuelle a été tenue à Montréal l'an dernier, le 26 novembre 2004. L'assemblée a reçu les états financiers, adopté le rapport annuel du conseil d'administration et élu des administrateurs aux 5 postes du conseil qui étaient à combler. De plus, le conseil a présenté à l'assemblée les objectifs pour 2004-2005 et les prévisions budgétaires, sur lesquels les membres ont pu poser des questions et émettre des commentaires.

Conseil d'administration – Au terme des élections de novembre 2004, le conseil était composé de 10 membres, dont 4 PAEM et 6 non-PAEM : Bruno Gilles Boulanger (PAEM), Denise Caux (PAEM), Charles Côté (PAEM), Cécile D'Amour (PAEM), Jacques Dion, Waguih Geadah, Jeanne Le Roux, Johanne Léveillé, Denis Sauvé, Razvan Theodoru. Ces membres se répartissaient comme suit, sur le plan géographique : un membre du conseil provenant du Bas St-Laurent, un de Québec, un de Lanaudière, deux de la Montérégie et cinq de Montréal (où se situe le siège social et se tiennent les réunions du conseil). Les dirigeants étaient : Cécile D'Amour, présidente ; Johanne Léveillé, vice-présidente ; Jeanne Le Roux, secrétaire ; Bruno Gilles Boulanger, trésorier.

En avril, grâce à une subvention salariale pour l'embauche de personnes handicapées, Denise Caux a été engagée à temps partiel pour compléter l'équipe de la permanence. Pour éviter toute apparence de conflit d'intérêt, elle a démissionné du conseil d'administration ; son poste n'a pas été comblé par le conseil. Tous les autres membres du conseil sont restés en poste pour toute l'année.

Depuis l'assemblée générale de novembre 2004, le conseil d'administration :

- a tenu 5 réunions régulières, de 4 à 5 heures chacune : le 22 janvier [par conférence téléphonique, avec ajournement au 29 janvier] ; le 19 février ; le 7 mai ; le 9 juillet ; le 22 octobre ;
- a adopté des résolutions par courriel (fin-novembre 2004, août, septembre et novembre 2005).

Relations AQEM/Fondation – Lors de chaque réunion de conseil d'administration de l'AQEM, un point de l'ordre du jour porte sur les affaires de la Fondation, et vice-versa.

Au printemps de 2005, les deux conseils ont collaboré à la réalisation d'une mission exploratoire en Belgique auprès de chercheurs et de cliniciens qui sont à l'avant-garde concernant l'EM/SFC. Les deux équipes collaborent également sur d'autres projets (organisation d'un « Rendez-vous scientifique » pour le printemps 2006, création d'un site Internet, mise sur pied d'un comité scientifique).

Permanence et direction – L'année écoulée a été difficile au niveau de la direction et de la coordination des affaires de l'AQEM parce que les bénévoles (la présidente, la vice-présidente et le trésorier) qui assuraient ces responsabilités ne pouvaient pas – par manque de disponibilité et pour cause de détérioration de leur état de santé – continuer à le faire s'ils n'obtenaient pas le soutien d'une personne non atteinte.

Une démarche d'embauche d'une directrice générale, à temps partiel pour 6 mois, a avorté lorsque la candidate retenue a démissionné la veille de son entrée en fonction (prévue pour la mi-janvier).

Au printemps 2005, la présidente a dû informer le conseil d'administration de sa décision de démissionner, pour raison d'aggravation de son état de santé, de toutes formes de responsabilité à partir de l'été si aucune solution satisfaisante n'était trouvée.

Administration (suite)	<p>La situation financière de l'AQEM ne permettant pas d'engager une personne à temps plein pour la direction et la coordination, la situation s'avérait très critique. Heureusement, au début de juin, un membre a suggéré au conseil d'administration de recourir aux services d'une firme spécialisée dans la gestion d'organismes sans but lucratif. Cette avenue a été explorée sérieusement (4 firmes contactées, 3 soumissions obtenues, analyse de celles-ci, visite des firmes, obtention de références) et le conseil a décidé de retenir le service de Secrétariat Pelletier Gosselin (SPG). Cette solution est avantageuse sur le plan financier mais également pour la pérennité de l'AQEM (cf. Annexe I).</p> <p>La transition est en cours et les choses se passent bien. C'est l'équipe de SPG qui remplira toutes les fonctions assumées durant les deux années précédentes par l'adjoint administratif qui était à l'emploi de l'AQEM (M. Catalin Honciuc dont le travail à l'AQEM s'est terminé à la mi-octobre). Une des employées de SPG, Lyne Major, est la gestionnaire attitrée de l'AQEM : c'est donc elle qui assume maintenant l'essentiel des responsabilités de coordination des activités. Les décisions formelles de direction sont désormais prises conjointement par la présidente et la vice-présidente, en collaboration avec la gestionnaire Mme Major.</p> <p>Des collaborateurs pourront s'ajouter à l'équipe du central pour travailler plus directement aux dossiers liés à notre mission. Ainsi, Denise Caux continue à travailler pour nous dans ce domaine, dans la continuité du travail qu'elle a effectué entre avril et octobre (grâce à une subvention salariale du Fédéral – programme CAMO pour insertion au travail de personnes handicapées). Sylvie Chassé, travailleuse sociale, a d'autre part été engagée comme chargée de projet pour une démarche d'évaluation de nos services et de développement de nos compétences au niveau de nos interventions bénévoles, ce projet étant financé par une subvention spéciale du Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA).</p> <p>Siège social – La gestion de l'AQEM étant maintenant confiée à SPG, le siège social de l'AQEM est déménagé dans leurs bureaux, ce qui a notamment l'avantage d'éviter au conseil d'avoir la responsabilité d'un local et de l'équipement requis pour les tâches administratives.</p>
Membres	<p>Les nouveautés de l'an dernier concernant l'adhésion s'implantent progressivement : le montant des « contributions pour tandem » (pour soutenir l'adhésion de PAEM en sérieuses difficultés financières) a beaucoup augmenté ; le nombre de membres amis a augmenté lui aussi.</p> <p>Le nombre de membres en règle était de 375 à la mi-novembre 2004, il était monté à 423 à la fin d'avril 2005. Cette année, à la mi-novembre, nous approchons 350 membres en règle et l'opération de renouvellement se poursuit. (cf. document « Statistiques sur les membres de l'AQEM »)</p>
Vie démocratique	<p>Information interne – Depuis la dernière assemblée générale, il y a eu 4 numéros d'<i>Info AQEM</i> (en décembre 2004 et en mai, septembre et octobre 2005), ce qui a permis aux membres de suivre les projets, les succès et les difficultés de l'association, et d'être régulièrement informés sur des activités internes et externes (la diffusion d'une émission de télévision sur l'EM/SFC, les activités de la Fondation pour la recherche, etc.). La circulation de l'information interne est appréciée.</p> <p>Participation « à distance » à l'assemblée générale – Participer à la vie démocratique de l'AQEM (notamment, participer à l'assemblée générale annuelle) est ardu pour bon nombre des membres, à cause de leurs difficultés énergétiques, cognitives et financières. Nous reprenons donc, cette année, les modalités de participation à distance mises en place l'an dernier.</p> <p>Sondage sur la satisfaction des membres – Début octobre, un sondage a été envoyé à tous les membres de l'AQEM. De cette façon, le conseil d'administration et la direction recueilleront les avis et suggestions de tous les membres qui choisiront de s'exprimer. Les résultats seront présentés à l'assemblée générale et éclaireront les décisions à prendre durant la prochaine année. Au 10 novembre, 112 membres avaient rempli le sondage, dont plus de la moitié avaient ajouté des commentaires et suggestions.</p>

Politique des régions – En juillet, le conseil d'administration a adopté une « Politique des régions » qui se fonde sur les principes suivants :

1. Il faut assurer la cohérence des actions de l'AQEM et la crédibilité de l'organisme.
2. Il faut offrir, dans la mesure du possible, des services de qualité et d'accessibilité comparables à la grandeur du Québec.
3. La qualité des services doit être obtenue au moindre coût monétaire ET énergétique possible.

La Politique adoptée en juillet est issue du projet de Politique des régions expérimenté dans les mois précédents avec l'équipe de bénévoles de la grande région de Québec.

Région de Québec – Dans la grande région de Québec, depuis plusieurs années les activités de l'AQEM étaient menées par une équipe de bénévoles généreux et motivés. À bout de souffle, ils ont organisé moins d'activités cette année. Ils avaient grand besoin de soutien et de relève, et commencent à en trouver. L'année écoulée en a été une de transition vers de nouvelles façons de faire, avec l'implantation de la Politique des régions et un meilleur soutien de la part du central. De mars à juin, il y a eu trois rencontres entre l'équipe régionale et une délégation du conseil d'administration (la présidente ou quelques personnes, selon les cas). De plus, tous les membres de la région ont été invités à venir rencontrer, le 18 mars, une délégation de l'équipe du central ainsi que l'équipe régionale.

En mai, le conseil d'administration a créé par anticipation la « Section Québec », première section régionale de l'AQEM aux termes du projet de Politique des régions. Un « trio de relais » assure la direction des opérations régionales et une permanente du central assure le contact entre le trio de relais et le central.

Tout au long de l'année, le central a apporté son soutien à l'équipe régionale de différentes façons : annonces toutes prêtes pour diffusion dans les médias, liste des coordonnées des médias, organisation de la rencontre du 28 mars, lettres d'autorisation pour sollicitation de commandites, collaboration à la préparation d'annonces à diffuser aux membres de la région, inclusion de ces annonces dans les envois aux membres, etc.

Il y aura une première assemblée régionale, le 19 novembre, le même jour que l'assemblée générale annuelle de l'AQEM (qui se tient dans la région de Québec cette année) ; lors de cette assemblée, les membres de la région pourront élire le trio de relais pour un an.

Autres régions – Des membres du conseil d'administration et de la permanence sont allés rencontrer les membres et leurs proches dans deux régions : celle de la Mauricie à la fin de mai, et celle du « très grand Montréal » (l'île, la Montérégie, Lanaudière, Laval et les Laurentides) en octobre. Dans les deux cas, il s'agissait de stimuler le démarrage d'activités régionales. Dans les deux cas, la mise en place de groupes d'entraide est en cours. La chargée de projet rémunérée par la subvention du SACA travaille notamment à la préparation d'un « Document d'accompagnement pour le démarrage, l'animation et la gestion d'un groupe d'entraide ».

Contributions – Cette année comme par le passé, en plus des membres du conseil d'administration, plusieurs personnes – dont la plupart sont des PAEM – ont apporté diverses contributions bénévoles **essentiels** à la mission de l'AQEM. Les bénévoles ont contribué aux services d'Info-référence ; à l'animation des groupes d'entraide dans quelques régions ; à l'organisation et l'animation d'autres types d'activités dans la région de Québec ; à l'information et la sensibilisation de la population en général, à diverses occasions (distribution de dépliants, information diffusée auprès de professionnels de divers milieux, etc.) ; à la rédaction d'articles pour la revue *Le Ruban bleu*, sur l'EM/SFC ; etc.

Recrutement – Des efforts sont consentis régulièrement pour recruter de nouveaux bénévoles, ce qui se révèle ardu compte tenu des limites imposées par l'EM/SFC aux personnes atteintes et à leurs proches. (cf. précisions à l'ANNEXE 2)

Action
bénévole
(suite)

Évaluation, soutien et perfectionnement de l'action bénévole – En septembre 2004, le Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA) a accordé à l'AQEM une subvention spéciale de 22 000 \$ *spécifiquement* pour un projet que nous avons présenté, avec les trois objectifs suivants :

- Objectif 1 : Évaluer les modalités, les instruments et les effets de ces services, pour identifier des moyens de les améliorer et de les étendre.
- Objectif 2 : Mettre au point des modalités de sélection et d'encadrement des bénévoles, et des modalités d'organisation des services ainsi que des instruments améliorés ; expérimenter ces modalités et instruments.
- Objectif 3 : Mettre au point et expérimenter des modalités de formation initiale et de perfectionnement des bénévoles qui dispensent ces services, et de ceux qui en assurent la direction.

Divers facteurs sont venus ralentir la réalisation de ce projet. D'une part, la coordonnatrice du projet (une PAEM) a subi une aggravation importante de son état de santé, ce qui l'a mise hors circuit pour plusieurs semaines d'affilée à trois reprises entre septembre 2004 et mai 2005. D'autre part, il a été difficile de trouver un/e chargé/e de projet qui ait à la fois les compétences et la disponibilité nécessaires et une compréhension suffisante de notre problématique, et qui accepte de faire le travail pour les honoraires disponibles (la subvention accordée étant moindre que celle demandée). Après un essai infructueux (de l'avis partagé de la direction de l'AQEM et de la personne engagée), nous avons finalement engagé une chargée de projet compétente et très motivée (Sylvie Chassé, travailleuse sociale) et les travaux avancent bien.

Expertise
sur l'EM/SFC

Développement de notre expertise sur l'EM/SFC et ses conséquences – Nous avons poursuivi, dans la mesure de nos moyens, le travail de repérage de ressources de toutes sortes (documents, professionnels, associations, etc.) sur toutes sortes de questions (médicales, économiques, juridiques, etc.) Nous avons beaucoup lu et discuté, et nous maintenons nos antennes déployées pour repérer des recherches, réalisées un peu partout dans le monde sur l'EM/SFC ou sur des sujets connexes. Ce travail se fait en collaboration avec une personne de la Fondation.

Financement

Subvention du MSSS – Cette année encore, comme tous les ans depuis 2002-2003, il y a eu augmentation de la subvention que l'AQEM reçoit du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en tant qu'organisme communautaire : la subvention du MSSS pour 2005-2006 est de 5000 \$ (cinq mille dollars) plus élevée que celle de l'exercice précédent du MSSS. Pour ce que nous en savons, ces augmentations de la subvention sont, pour la plupart, dues à la qualité de nos réalisations et de notre dossier de subvention. (cf. ANNEXE 3, pour l'évolution depuis 2002-2003)

Note :
Dans cette
section, on
trouve quelques
données
complémentaires
à celles des États
financiers.

Diversification de nos sources de revenus – En plus de la soirée de solidarité « chacun chez soi » du « 12 du 12 », qui a été reprise en 2004 et encore cette année, après une première en 2003, le conseil d'administration a enclenché l'organisation d'un souper-bénéfice (à tenir dans les prochains mois) – une première à Montréal, pour l'AQEM. Cela demande beaucoup de travail, surtout pour une première fois. Comme pour nos autres activités de collecte de fonds, l'objectif n'est pas uniquement de recueillir des fonds mais aussi de donner plus de visibilité à notre maladie et notre cause. Par ailleurs, d'autres formes d'activités de collecte de fonds sont à l'étude, et pourront se réaliser si nous avons l'énergie de mener les projets à terme.

Au printemps 2005, nous n'avons pas sollicité de soutien financier de la part des députés (nous l'avions fait au printemps 2004). L'absence de sollicitation de cette année s'explique par le fait que, faute d'énergie, nous n'avons pas réussi à réaliser les projets pour lesquels nous avons sollicité leur appui : de l'information et de la sensibilisation dans leur circonscription. Les sommes recueillies en 2004-2005 qui n'avaient pas été dépensées ont été reportées intégralement à l'exercice financier actuel, et seront exclusivement utilisées aux fins pour lesquelles elles ont été obtenues.

2. Visibilité de notre cause et de l'AQEM

La visibilité est un élément de toute première importance dans la réalisation de la mission de l'AQEM. En effet, il est primordial de mieux faire connaître l'EM/SFC et ses conséquences sur la vie des personnes qui en sont atteintes, pour que celles-ci puissent obtenir le diagnostic juste, des soins et un suivi médical appropriés, des services adéquats ainsi que la reconnaissance de leurs incapacités et/ou de leur invalidité. De la même façon, pour que l'AQEM puisse offrir ses services et son soutien aux personnes qui en ont besoin, encore faut-il que celles-ci connaissent l'existence de notre association et sachent ce que l'AQEM peut leur offrir.

Encore cette année, nous avons mené ou enclenché des actions pour accroître notre visibilité. En voici les faits saillants. Il faut noter que l'absence de visibilité dans les médias de notre marraine, Diane Lavallée, est à mettre à notre compte car nous n'avons pas eu le temps de concevoir des projets pour la mettre à contribution ; elle a toutefois accepté généreusement d'agir comme présidente d'honneur lors de notre souper-bénéfice à Montréal.

Médias électroniques

« **Jeux de société** » – En mars 2005 (et durant l'été, en reprise) a été diffusée une émission de « Jeux de société » (émission animée par Joane Prince, à Canal Vie) portant sur la fatigue. Après un volet d'une quinzaine de minutes portant sur la fatigue normale et la fatigue chronique de diverses origines, les trois autres volets ont été consacrés entièrement au syndrome de fatigue chronique. Le sujet a été traité sous divers angles mais, par manque de temps, les thèmes suivants n'ont pas été traités : la difficulté à faire reconnaître le SFC et l'appauvrissement des PAEM qui en résulte souvent ; les impacts du SFC sur la vie des enfants (ceux qui sont atteints et les enfants des PAEM). Le montage de l'émission était excellent : on y présentait les témoignages de 3 PAEM plus ou moins sévèrement atteintes (dont la présidente de l'AQEM) entrecoupés des témoignages d'un conjoint et du Dr Denis Phaneuf, microbiologiste au CHUM qui a suivi un grand nombre de PAEM depuis des années.

Alimenter et soutenir le travail de la chercheuse a demandé beaucoup de travail mais nous sommes convaincus que c'est de l'énergie bien investie. D'une part, ce genre d'émission aide les proches des PAEM (famille, amis, patrons, médecins, etc.) à mieux comprendre la vie avec l'EM/SFC. D'autre part, il aide des personnes atteintes d'EM/SFC à se mettre sur la piste du diagnostic s'il n'a pas encore été confirmé, et à entrer à contact avec notre association... ce qui leur ouvre la porte à l'information et au soutien que nous offrons.

Retombées qui nous ont été confirmées par des messages que nous avons reçus, dont celui-ci : *« J'ai pris connaissance de l'AQEM en écoutant l'émission « Jeux de société ». Cette émission fut pour mon mari et moi une véritable révolution. Nous avons enfin un portrait assez clair de la fatigue et de la foule d'autres symptômes que j'endurais depuis 14 ans. Même si on avait posé ce diagnostic, on ne m'avait donné aucune information sur cette maladie. Alors, la documentation qui m'a été envoyée m'a été d'un grand soutien. Je crois sincèrement que c'est par la visibilité dans les médias que vous rejoignez le plus de gens. Mon médecin a vu aussi l'émission et il a dit qu'il avait pensé à moi en l'écoutant. C'est pourquoi j'ai fait une ouverture avec mon médecin et je lui apporte une photocopie des documents que vous m'envoyez. Vous êtes une mine d'or de renseignements pour moi. Merci d'être là. »*

Projet en chantier – En octobre, nous avons commencé des démarches (à poursuivre) pour obtenir un reportage, dans une émission d'affaires publiques de Radio-Canada, sur les difficultés à faire reconnaître l'EM/SFC et à obtenir des prestations, indemnités et services adéquats. Par ailleurs, nous comptons profiter du passage au Québec de deux spécialistes de calibre international au printemps 2006 (dans le cadre du premier « Rendez-vous scientifique » organisé par notre fondation pour la recherche) pour essayer d'obtenir des reportages dans le cadre des émissions scientifiques de la télévision et de la radio de Radio-Canada.

Médias
imprimés

Article dans *L'actualité* – Dans le numéro du 15 mars 2005 du magazine *L'actualité* est paru « Une si grosse fatigue », un article de deux pages de la journaliste Chantal Éthier portant sur l'EM/SFC. Bien que l'article soit concis et que son titre et celui sur la page couverture (« Guérir la fatigue chronique ») puissent porter à confusion, l'article traitait bien du syndrome de fatigue chronique / encéphalomyélite myalgique, et a contribué à démystifier notre maladie.

Grâce à l'ouverture de Mme Éthier, l'AQEM a été étroitement associée à la préparation de cet article. La visibilité obtenue est importante. D'abord parce que le magazine *L'actualité* rejoint plus d'un million de personnes lors de sa diffusion normale. Ensuite parce que la rédactrice en chef a accédé à la demande de l'AQEM d'obtenir des copies gratuites pour diffusion. Les 1000 (mille) exemplaires obtenus sont diffusés par nous et nos membres dans des salles d'attente de cliniques médicales, centres de prélèvements dans les hôpitaux, etc. ; sur chaque exemplaire distribué, nous avons apposé l'étiquette suivante : « p. 53 : Un excellent article sur une maladie redoutable : l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique. Pour plus d'info : AQEM – 1 877 369-1689. Merci de laisser cette revue dans la salle d'attente pour que d'autres personnes puissent profiter de l'information. »

Nouveau
dépliant
de l'AQEM

En mai 2005, nous avons terminé la production d'un nouveau dépliant de l'AQEM.

Pourquoi ? Pour donner sur l'EM/SFC une information plus diversifiée (historique, état de la recherche, symptômes, impacts de la maladie) et plus à jour sur le plan scientifique, tout en présentant la mission, les objectifs et les services de l'AQEM. Ce dépliant est un outil de choix pour toutes les personnes associées à l'AQEM et à notre cause : PAEM, bénévoles et employés de l'AQEM, et toute autre personne voulant faire de l'information et de la sensibilisation.

Contenu – Les données ont été tirées de sources sérieuses et les références peuvent être fournies aux personnes qui les veulent. Le dépliant est basé sur la définition clinique de Carruthers et ses collègues (consensus de l'équipe mise sur pied par Santé Canada, publié en 2003 avec un protocole de diagnostic et de traitement) parce que le conseil d'administration estime que c'est la définition de l'EM/SFC qui est la plus à point et la plus solide à l'heure actuelle. Plusieurs bénévoles ont commenté l'avant-projet de dépliant.

Présentation – La présentation visuelle a été conçue avec soin, pour que le dépliant attire l'attention dans un présentoir : couleurs, qualité du graphisme, mise en évidence d'une image évocatrice (personne épuisée) et de la liste des symptômes (pas seulement la fatigue) plutôt que du nom « AQEM » ou « encéphalomyélite myalgique » qui, tous deux, sont peu connus.

Diffusion – Tous les membres de l'AQEM ont reçu 5 (cinq) dégliants et ont été invités à les distribuer autour d'eux. Par ailleurs, un mode de diffusion plus massif a été créé : les membres qui en ont l'énergie peuvent nous demander d'autres dégliants et en faire la distribution dans les milieux de la santé et des services sociaux de leur région ; les points de chute sont notés dans une grille de suivi de la distribution. Nous allons faire une diffusion encore plus systématique et massive dans les circonscriptions électorales dont le député a accordé à l'AQEM un soutien financier. Par ailleurs, chaque fois que nous envoyons de la documentation à un professionnel de la santé ou des services sociaux, nous l'invitons à nous demander, au besoin, d'autres dégliants pour laisser dans sa salle d'attente.

Conférences
et colloque

Le central de l'AQEM n'a organisé aucune conférence entre novembre 2004 et novembre 2005. La dernière conférence, portant sur les questions juridiques, s'est tenue à deux reprises en octobre 2003 (à Montréal, et dans le cadre du colloque dans la région de Québec). Compte tenu de la grande quantité d'énergie requise pour l'organisation d'un colloque et du mauvais état de santé de plusieurs de nos collaborateurs bénévoles, il a été décidé de ne pas tenir de colloque cet automne. Le prochain aura lieu en 2006 (probablement à l'automne), et nous y soulignerons le 15^e anniversaire de l'AQEM.

Site Internet	Nous avons procédé à une analyse des besoins et avons identifié les caractéristiques souhaitables ou non pour notre site Internet, en tenant compte notamment du fait que la plupart de nos usagers ont des problèmes cognitifs. Le site sera entièrement refait à neuf d'ici quelques mois et sa nouvelle adresse sera plus facile à mémoriser (www.aqem.org), ce qui en facilitera l'accès.
---------------	---

3. Services

En conformité avec la mission de l'AQEM, les services offerts par l'association sont destinés à des personnes concernées par l'EM/SFC à divers titres. Certaines de ces personnes sont membres de l'AQEM et d'autres non. Il peut s'agir de :

1. PAEM, ayant un diagnostic sûr ou nécessitant d'être confirmé ;
2. personnes en recherche de diagnostic pour un problème de santé similaire mais différent ;
3. proches d'une personne qui se trouve dans une des deux situations précédentes ;
4. professionnels provenant de divers milieux (santé, services sociaux, réadaptation, etc.)

Cette variété de situations entraîne une diversité des besoins et des attentes, mais les composantes **information** et **soutien** sont importantes dans la grande majorité des cas. De plus, la clientèle est répartie sur un immense territoire géographique et elle est souvent en situation difficile sur les plans socio-économique et émotif, à cause des contrecoups de l'EM/SFC.

À eux seuls, ces facteurs font que les services sont difficiles à organiser et dispenser. Il faut encore ajouter le fait que l'énergie et les capacités cognitives sont déficientes, tant chez la plupart des clients (ceux des deux premiers groupes) que chez la plupart des bénévoles. Heureusement, certains services sont pris en charge par l'équipe de la permanence (comme l'envoi de la documentation, par exemple) alors que d'autres (comme les groupes d'entraide) sont assurés par de petites équipes de bénévoles en régions. C'est dans ce contexte qu'il faut replacer les activités et réalisations suivantes.

Information écrite	<p>Le Ruban bleu – En 2004-2005, trois numéros ont été publiés : no 1 (automne 2004), no 2 (hiver 2005), no 3-4 (printemps-été mais publié en septembre à cause de problèmes de santé et de disponibilité des bénévoles de l'équipe de production). Dans le numéro 3-4 a été inséré un index thématique des articles des deux dernières années (volume 11 et volume 12), depuis que <i>Le Ruban bleu</i> est devenu une revue consacrée à l'EM/SFC sous toutes ses facettes, les informations relatives à l'AQEM étant véhiculées par <i>Info AQEM</i>.</p>
--------------------	--

Quelques améliorations ont encore été apportées à la mise en page de la revue pour en faciliter la lecture. Dans le sondage récent (selon les réponses des 112 premiers répondants entrées à ce jour), *Le Ruban bleu* est le service de l'AQEM qui a reçu les évaluations les plus positives.

Une nouveauté récente : abonnement à tarif réduit (10 \$) pour les salles d'attente des professionnels de la santé ou des services sociaux.

Le nouveau dépliant – Ce document n'est pas seulement un instrument de visibilité et de publicité pour l'AQEM, c'est également un document d'information relativement complet sur l'EM/SFC.

Les documents des années précédentes – Divers documents produits dans les années précédentes continuent d'être diffusés (vendus, donnés ou prêtés, selon les cas), notamment : le *Guide pour le travailleur social et autres intervenants de la santé et des services sociaux*, la table des matières (bilingue) du Protocole de diagnostic et de traitement de Carruthers et collègues (2003), la traduction de la définition de l'EM/SFC tirée de ce Protocole.

Documents audiovisuels L'AQEM continue de mettre à la disposition des personnes intéressées des vidéocassettes de conférences offertes par le passé (conférences de médecins, présentation du protocole de diagnostic et de traitement publié en 2003, conférence sur des aspects juridiques).

Le visionnement de vidéocassettes est une façon particulièrement appropriée de permettre à des PAEM de profiter d'une conférence (économie d'énergie et d'argent au niveau du déplacement ; possibilité d'écoute fractionnée, ce qui contourne les problèmes de concentration).

L'AQEM peut aussi prêter à des membres et à des équipes régionales des vidéocassettes de l'émission « Vivre avec... » de Canal VOX (2004) et « Jeux de société » de Canal Vie (2005) ; le visionnement collectif (avec des proches ou dans le cadre d'un groupe d'entraide) constitue une excellente entrée en matière pour une conversation de sensibilisation à divers aspects de la vie avec l'EM/SFC.

Information téléphonique L'an dernier, pour donner un accès plus équitable aux demandeurs, peu importe la région où ils habitaient, l'AQEM a obtenu un numéro sans frais (1 877 + le même numéro que celui utilisé avec l'indicatif régional 514) pour la **Ligne d'Info-référence**.

Les retours d'appels sont effectués par des PAEM bénévoles. Durant l'année écoulée, quelques-unes ont dû abandonner le travail pour des raisons personnelles (généralement à cause d'une aggravation de leur état de santé). Quelques autres bénévoles ont été recrutés et formés mais n'ont pas pu tenir le poste plus de quelques mois. Il y a donc encore des efforts à faire pour élargir l'équipe. Il faut également travailler à l'instrumentation des bénévoles (cf. projet financé par le SACA, dans le point « Action bénévole », ci-dessus, p. 5).

Depuis le début de mars 2005, tous les appels de demande d'info sur l'EM/SFC ou l'AQEM sont inscrits quotidiennement dans un fichier où sont notées diverses données (notamment : nom, numéro de téléphone et lieu de résidence du demandeur, date et heure de l'appel, nom du/de la bénévole qui retourne l'appel). Ceci permettra de rendre plus précisément compte des services rendus lorsque nous ferons une demande de subvention. Depuis huit mois que nous faisons ce suivi, il est entré en moyenne une trentaine d'appels par mois (la plupart provenant de non-membres) auxquels les bénévoles ont répondu dans un délai de quelques heures à quelques jours.

Soutien aux PAEM **Groupes d'entraide** – Ces groupes constituent l'une des formes de soutien aux PAEM offertes par l'AQEM. Dans toute l'histoire de l'AQEM, périodiquement, des groupes se sont trouvés en difficulté notamment à cause de l'épuisement des personnes qui en assuraient l'animation (des PAEM ou des proches de PAEM). Même quand les animateurs ne flanchent pas, la vitalité des groupes est fluctuante compte tenu des variations de l'état de santé des PAEM qui y participent.

Le projet présenté au SACA comporte un volet d'évaluation de l'activité des groupes, en vue d'identifier les facteurs de succès et de mettre en place des moyens de soutenir les groupes existants et d'en implanter de nouveaux. Le travail avance ; sous peu, on rendra disponible un « Document d'accompagnement pour le démarrage, l'animation et la gestion d'un groupe d'entraide ». (cf. « Action bénévole », ci-dessus, p. 5)

Par ailleurs, il y a eu durant l'année écoulée deux rencontres d'orientation-démarrage de groupes d'entraide : une dans la Mauricie à la fin-mai, et une à Montréal en octobre, pour orienter l'offre d'activités régionales dans l'Île de Montréal et dans les régions avoisinantes (Montérégie, Laval, Lanaudière, Laurentides). Le groupe de la Mauricie n'a pas encore démarré à cause d'une rechute de la PAEM responsable. Dans les régions de Montréal et des environs, le processus d'implantation de nouveaux groupes semble bien démarrer.

Services à des professionnels	Nous continuons de répondre à des demandes de la part de professionnel/le/s de la santé et des services sociaux (des travailleurs sociaux mais aussi quelques médecins et conseillers syndicaux, ce qui est assez nouveau) qui veulent plus d'information sur l'EM/SFC pour être en mesure d'intervenir avec plus de pertinence et d'efficacité auprès de personnes atteintes d'EM/SFC. Sur demande d'un membre, l'AQEM peut envoyer à un professionnel des documents utiles (certains gratuitement, d'autres non). Une nouveauté récente : abonnement à tarif réduit (10 \$) pour un exemplaire à laisser dans une salle d'attente.
-------------------------------	--

4. Concertations et interventions publiques

La mission de l'AQEM exige que nous sensibilisions les décideurs, au niveau du gouvernement et à d'autres niveaux, à la situation des PAEM et au traitement inéquitable qui leur est souvent réservé. Il faudrait également que nous fassions entendre notre voix dans des débats de société sur des questions ayant un lien direct ou indirect avec nos préoccupations.

À cause du manque d'énergie, durant l'année écoulée (comme depuis que l'AQEM existe), nous avons fait beaucoup moins que ce que nous souhaitions et qui serait nécessaire. Nous n'avons pas encore tenté de rejoindre directement les décideurs au niveau du Québec mais nous avons fait du travail préparatoire. En voici les éléments les plus marquants. Nous comptons accentuer dans les prochains mois nos efforts dans les dossiers relatifs à la reconnaissance de l'EM/SFC sur les plans scientifique, clinique, administratif et juridique (voir le document « Objectifs 2005-2006 », éléments 2-C, 2-D et 2-E).

Concertation et échange d'information	<p>Avec FM-CFS Canada – Sur l'initiative de FM-CFS Canada, une coalition s'est formée au début de 2005, regroupant plus de 80 organismes communautaires oeuvrant sur la problématique de l'EM/SFC ou de la fibromyalgie, partout au Canada. Au Québec, l'AQEM est le seul organisme sur l'EM/SFC à être membre de la coalition. C'est notre équipe qui a traduit et adapté pour le Québec le dossier de presse qui a été envoyé à quelques médias québécois pour annoncer la réponse de la ministre d'État à la Santé publique du Canada à une demande de soutien financier qui lui a été adressée par FM-CFS Canada, au nom de la coalition, le 20 avril dernier. Malheureusement, la réponse de la ministre a été négative et elle n'a pas été diffusée dans les médias de langue française. FM-CFS Canada poursuit les démarches. C'est à suivre. Les documents de FM-CFS Canada sont une mine d'informations concernant les coûts socio-économiques de l'EM/SFC et de la fibromyalgie.</p> <p>Avec le National ME-FM Action Network, avec la Fédération québécoise de la fibromyalgie et avec des intervenants de Belgique, sur le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie – L'AQEM échange de l'information concernant les problématiques sur lesquelles nous travaillons et les démarches que nous faisons ou comptons faire.</p>
---------------------------------------	--

Fondation pour la recherche sur le SFC	Nous collaborons étroitement avec l'équipe de la Fondation : pour la mission exploratoire qui a été effectuée en Belgique en juin 2005, auprès de chercheurs et de cliniciens de haut calibre spécialistes de l'EM/SFC, et pour les suites que la Fondation veut y donner, notamment la tenue d'un premier « Rendez-vous scientifique » au printemps 2006, pour informer et stimuler les médecins, chercheurs et étudiants gradués du Québec.
--	---

Questions juridiques	Nous avons alimenté d'informations un enquêteur de la Commission des droits de la personne qui prépare un rapport suite à une plainte déposée par un de nos membres dont l'assureur a coupé la rente d'invalidité. ▲ Nous avons analysé quelques jugements récents dans des causes impliquant des PAEM et avons discuté avec trois avocats, défendant des causes impliquant des PAEM de diverses avenues possibles, pour faire avancer les choses du côté des batailles judiciaires. ▲ Nous avons continué la cueillette d'informations concernant la Régie des rentes du Québec et l'Aide juridique.
----------------------	---

ANNEXES

ANNEXE I – Solution concernant la gestion et la coordination des affaires de l'AQEM

(extrait de *Info AQEM*, vol. 3, no 1, 28 septembre 2005)

Solutions
potentielles

Engager quelqu'un pour la direction semble une nécessité depuis 4 ans, et nous avons demandé en janvier, une fois de plus, une augmentation substantielle de notre subvention pour pouvoir le faire. Pendant que nous attendions la réponse du ministère de la Santé et des Services sociaux à propos de notre subvention, une solution (dont nous ignorions l'existence) nous a été suggérée par une de nos membres : recourir aux services d'une firme spécialisée dans la gestion des organismes sans but lucratif. Immédiatement, le trio de direction a étudié sérieusement cette possibilité. À la fin de juin, la réponse est arrivée concernant le montant de la subvention : 5 000 \$ de plus que l'année précédente, ce qui est encourageant mais nettement insuffisant pour engager un directeur général polyvalent.

... solution
retenue

Nous avons donc « magasiné » parmi les firmes spécialisées, ce qui nous a permis de constater que cela pouvait constituer une excellente solution à notre problème (*heureusement !!! vu que c'était la seule solution qui nous restait*). Parmi les trois firmes rencontrées et qui ont présenté une offre de services, le conseil d'administration a choisi Services Pelletier Gosselin (SPG), qui hébergera le siège social de l'AQEM et offrira à l'AQEM les services qu'elle souhaite, ni plus ni moins, ceux-ci étant facturés à tarifs horaires. L'idéal, pour qui doit boucler un budget changeant et... serré.

En recourant aux services de SPG, l'AQEM :

Pourquoi
c'est bon
pour l'AQEM

- dispose de toute une équipe de collaborateurs professionnels spécialisés dans le large éventail de tâches reliées à la gestion d'une association (coordination, secrétariat, tenue de livres, gestion du membership, organisation d'activités, etc.), tâches que ne pourraient assumer efficacement deux personnes (DG et adjoint), aussi motivées et compétentes soient-elles ;
- voit ses administrateurs bénévoles libérés de la nécessité de gérer toutes sortes de questions de gestion (par exemple : négociation du bail, embauche et gestion du personnel, rapports à produire en tant qu'employeur, achat et entretien d'équipement), ce qui leur laissera plus de temps et d'énergie à consacrer à la poursuite de la mission de l'AQEM ;
- élimine certains de ses frais (par exemple, pour le local et l'équipement), ce qui laisse plus d'argent à consacrer directement aux services et aux activités reliées à sa mission ;
- pourra accroître ou diminuer facilement ses dépenses, en proportion des services qui seront requis, selon que l'AQEM sera en période de croissance, de stabilité ou de décroissance ;
- peut tirer parti de l'expérience résultant des essais-erreurs des autres associations que SPG gère depuis plus de 20 ans ;
- se donne une meilleure garantie de stabilité, de pérennité de l'association par delà les fluctuations inévitables dans la composition du conseil d'administration et dans celle de l'équipe de permanents (une petite association comme la nôtre ne peut pas offrir de sécurité d'emploi ni de conditions avantageuses au niveau des salaires et des avantages sociaux, ce qui entraîne inévitablement un roulement de personnel à plus ou moins court terme).

ANNEXE 2 – Difficulté de recruter des bénévoles

Extrait de « Tout un défi !... que nous relevons », dans *Info AQEM*, vol. 1, no 5, 1^{er} juin 2004

Les ressources

TOUT est PLUS DIFFICILE pour nous que pour l'immense majorité des organismes sans but lucratif parce que les bénévoles potentiels de l'AQEM sont, pour la plupart, des PAEM avec trop peu d'énergie, trop de problèmes cognitifs et trop de risques de rechutes. Les « très proches » des PAEM sont des bénévoles potentiels eux aussi – convaincus qu'ils sont, comme nous PAEM, de l'importance de soutenir la cause – mais ils sont peu disponibles, parce qu'ils sont déjà pris à nous aider. Puisque la plupart des PAEM ne guérissent pas, ni ne meurent de « ça », les « très proches » ont de quoi s'occuper bénévolement, chez eux, à perpétuité !

Bref, l'AQEM a comme **bassin de bénévoles potentiels** :

1] les PAEM qui vont « mieux mais pas assez pour le retour sur le marché du travail », parce que, sinon, toute leur énergie passe au travail et à un minimum de vie à l'extérieur ;

2] quelques « très proches » très motivés par la cause et qui ne sont pas déjà débordés de travail en aidant au quotidien la PAEM de leur vie ;

3] des « proches mais pas tant que ça », donc qui ne sont pas occupés à aider une PAEM au quotidien, et

4] des individus qui, au hasard de la vie, prennent conscience de notre situation et se laissent toucher par la cause au point de joindre nos rangs.

Merci à tous ceux de ce bassin qui passent à l'action !

Au total, ça fait quand même peu de bénévoles à l'AQEM, par rapport à toutes les personnes qui voudraient mettre l'épaule à la roue mais en sont empêchées par les impacts de l'EM/SFC sur leur vie.

Merci à vous de nous soutenir en pensée et par vos mots d'appréciation !

Les PAEM qui font du travail bénévole (la présidente incluse), elles peuvent en faire assez peu, et sur une base irrégulière, compte tenu des fluctuations de leur état de santé. Et, à certains égards, leur travail est moins efficace, et plus sujet à erreurs, à cause de leurs problèmes cognitifs. Pour arriver à faire une certaine quantité de travail, il faut donc recruter, coordonner et superviser plus de monde... des tâches rendues, elles aussi, plus difficiles si les personnes en charge sont elles-mêmes des PAEM. Mais... malgré les limites énergétiques et cognitives de nous, les PAEM, notre contribution à l'AQEM est infiniment précieuse, à cause de notre incomparable compétence en matière de « vie avec l'EM/SFC ».

Commentaire supplémentaire

Dans la catégorie 1 de bénévoles potentiels (les PAEM qui vont « mieux mais pas assez pour le retour sur le marché du travail »), ceux et celles qui bénéficient d'une rente d'invalidité (d'un assureur ou de la Régie des rentes du Québec) refusent, pour la plupart, de faire du bénévolat parce qu'ils/elles ont peur que l'organisme qui leur accorde une rente n'en déduise qu'ils/elles sont capables d'occuper un emploi bien que ce ne soit pas le cas. Le risque est bien réel compte tenu de la mauvaise compréhension des limites imposées par l'EM/SFC et du caractère fluctuant de celles-ci.

ANNEXE 3 – Évolution de la subvention récurrente que l'AQEM, en tant qu'organisme communautaire, reçoit du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)

Exercice financier du MSSS *	Montant demandé	Montant accordé dans le cadre du programme PSOC	Montants accordés par le MSSS dans le cadre d'un programme spécial de soutien à l'action communautaire autonome	Subvention totale accordée à l'AQEM par le MSSS *
2002-2003	41 000 \$	10 000 \$	-	10 000 \$
2003-2004	62 450 \$	14 035 \$	6 500 \$ 6 500 \$	27 035 \$
2004-2005	43 500 \$	30 000 \$	-	30 000 \$
2005-2006	64 000 \$	35 000 \$	-	35 000 \$

* À noter : Les dates de début et de fin de l'exercice financier du MSSS sont différentes de celles qui délimitent l'exercice financier de l'AQEM. À cause de cette différence dans les exercices financiers et de la façon dont la subvention est versée (dates et montants des trois versements), le montant disponible dans l'exercice financier de l'AQEM est différent du montant de la subvention.

RAPPEL

La mission de l'AQEM ne concerne pas seulement ses membres mais vise un ensemble beaucoup plus vaste : les PAEM* en général, les personnes en recherche de diagnostic pour un tableau de symptômes semblable à celui de l'EM/SFC, les professionnels de tous les secteurs concernés par l'EM/SFC (santé, services sociaux, réadaptation, indemnisation, milieux du travail et de l'éducation, chercheurs, etc.), les décideurs qui sont en position d'influer sur l'offre de services aux PAEM et la population en général qui est peu informée sur ce syndrome.

Notre mission et nos objectifs sont résumés comme suit dans notre dépliant.

Notre mission

Fondée en 1991, l'AQEM a pour mission de faire connaître et reconnaître l'encéphalomyélite myalgique (EM), communément appelée syndrome de fatigue chronique (SFC), et d'aider les personnes qui en sont atteintes.

Nos objectifs

- ◆ **Informier et sensibiliser** le public en général ainsi que les milieux de la santé et des services sociaux, les milieux juridiques et syndicaux, les organismes gouvernementaux, les employeurs et les enseignants.
- ◆ **Obtenir la reconnaissance de l'EM/SFC** et des contraintes et invalidité qui en résultent. Aider les personnes atteintes à défendre leurs droits et à obtenir un suivi médical, des soins et des services appropriés, ainsi que des prestations et des indemnités équitables.
- ◆ **Promouvoir la recherche** sur le diagnostic et le traitement de l'EM/SFC, en collaboration avec la *Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique* mise sur pied par l'AQEM en 2002.

* PAEM : Personne Atteinte d'Encéphalomyélite Myalgique
ou syndrome de fatigue chronique

Cette année comme par les années passées, l'AQEM bénéficie d'une subvention récurrente du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS*), dans le cadre du programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC). La subvention qui nous a été accordée pour l'exercice financier 2005-2006 du MSSS est de 35 000 \$ soit 5 000 \$ de plus que pour l'exercice financier précédent.

* <http://www.msss.gouv.qc.ca/>

L'AQEM bénéficie présentement d'une subvention spéciale de 22 000 \$ du Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA*), qui relève du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, pour un projet d'évaluation et de développement de notre action bénévole dans le cadre de deux de nos services : l'Info-référence et les groupes d'entraide.

* www.mess.gouv.qc.ca/saca/

De plus, en 2004-2005, l'AQEM a eu à son emploi, pour des périodes plus ou moins longues, trois personnes qui bénéficiaient d'une subvention dans le cadre de programmes d'insertion en emploi de personnes handicapées. Catalin Honciuc et Éric Sirois ont bénéficié d'une subvention d'Emploi Québec et Denise Caux, d'une subvention du Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées (CAMO).

Santé
et Services sociaux
Québec 

Emploi
et Solidarité sociale
Québec 