



AQEM

Association québécoise
de l'encéphalomyélite myalgique

ATTEINTE DES OBJECTIFS BILAN

Bilan des objectifs de 2005-2006

Présenté aux membres de l'AQEM
pour l'assemblée générale annuelle du 26 novembre 2006

Conseil d'administration sortant

Cécile D'Amour [PAEM], présidente

Johanne Léveillé, vice-présidente

Jacques Dion, secrétaire

Waguih Geadah, trésorier

Et les administrateurs et administratrices
(durant toute l'année ou une partie) :

Sylvie Arcouette [PAEM]

Charles Côté [PAEM]

Johanne Leduc [PAEM]

Micheline Matte

Denis Sauvé

Razvan Theodoru

PAEM : personne atteinte d'EM/SFC

EM/SFC : encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique

Introduction

Les **objectifs** 2005-2006 – qu'on retrouve dans la première colonne des tableaux suivants – se situaient en droite ligne par rapport aux objectifs des deux années précédentes à propos desquels le conseil d'administration formulait, en 2003, le commentaire suivant : « Ils sont si importants que nous voudrions les avoir atteints – tous, et complètement – d'ici l'an prochain, mais il est vraisemblable que nos contraintes financières et énergétiques vont limiter l'atteinte de certains d'entre eux. »

En 2003-2004 et en 2004-2005, comme nous le souhaitions, nous avons fait des pas importants vers l'atteinte de la très grande majorité des objectifs retenus. Toutefois, comme nous l'anticipions, nous n'avons pas pu atteindre complètement la plupart d'entre eux et nous avons peu avancé concernant quelques-uns.

En effet, la mission de l'AQEM requiert un travail de longue haleine (qui est malheureusement ralenti par l'état de nos ressources). C'est pourquoi, l'automne dernier (2005), nous avons retenu les objectifs suivants. Ceux-ci indiquaient dans quel sens le conseil d'administration croyait qu'il fallait poursuivre les efforts. Il retenait ces objectifs sur la base de son analyse des besoins ainsi qu'à la lumière des commentaires et suggestions des membres de l'AQEM : les commentaires exprimés spontanément au fil des mois et ceux recueillis dans un sondage auquel les membres avaient répondu en octobre et novembre 2005.

Voici le bilan de l'atteinte des objectifs de 2005-2006.

1. Mener à terme

Projets qui devaient être menés à terme avant l'assemblée générale de novembre 2006.

Objectifs	Degré d'atteinte et commentaires	
A. Mener à terme le projet de développement de notre expertise en action bénévole pour lequel nous avons reçu une subvention spéciale du Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA). (cf. <i>Rapport d'activités 2004-2005</i> , p. 5) [Vitalité de l'AQEM]	Projet complété	Rapport déposé au SACA à la mi-novembre. Ce projet a permis de développer notre expertise et de produire de nombreux documents qui seront éminemment utiles dans les prochains mois et années.
B. Concevoir un nouveau site Internet et s'assurer qu'il soit facile à repérer. [Visibilité / Services]	Projet ébauché	Version sommaire du site mise en ligne en septembre. Site à élaborer sous peu.
C. Mener des actions, selon le projet présenté aux députés , dans les circonscriptions où le député provincial nous a accordé un soutien financier. [Visibilité / Services]	Projet complété	Dans le cadre de la diffusion d'information et des conférences du printemps 2006.
D. Démarrer au moins trois nouveaux groupes d'entraide , dans trois régions différentes. [Services]	Projet complété	Groupes dans la Mauricie, dans la Montérégie et groupe anglophone à Montréal. De plus, groupe francophone en création à Montréal.
E. Recruter des bénévoles pour la Ligne d'Info-référence , les former et les instrumenter, en utilisant les résultats du projet financé par le SACA [cf. 1-A] [Services]	Projet en cours	Maintenant que sont prêts le matériel nécessaire aux intervenants et les modalités de formation et supervision, ces démarches pourront être menées efficacement.
F. Réviser ou rédiger certains règlements et politiques : 1) Règlements généraux : révision pour assurer des règles adaptées à l'état actuel de l'AQEM et formulées de façon simple et accessible aux membres ; 2) politique sur le financement ; 3) politiques pour systématiser les actions des bénévoles et favoriser leur cohérence. [Vitalité de l'AQEM]	1) pas terminé 2) pas terminé 3) fait en bonne partie	Code d'éthique adopté par le C.A. en octobre, qui sera envoyé à tous les membres en décembre / Éléments d'encadrement des bénévoles : dans la documentation (quasi terminée) pour les intervenants du service d'Info-référence et dans le Guide pour les animateurs et responsables des groupes d'entraide.

2. Accentuer, intensifier, développer...

Ce qui suit devait être réalisé le plus possible, dans la mesure de nos moyens et en tenant compte des autres objectifs et des différents volets de notre mission.

Objectifs	Démarches, résultats et commentaires	
A. Augmenter le soutien aux équipes qui veulent contribuer au développement des services et de la visibilité dans les régions . [Vitalité de l'AQEM / Visibilité / Services]	Soutien augmenté	Surtout par le travail de la nouvelle D.G. et la production de documents [cf. 1-A].
B. Augmenter la diversité et la rentabilité de nos activités de collecte de fonds . [Vitalité de l'AQEM]	Diversité augmentée	Nouvelles activités de collecte de fonds : souper-bénéfice de Montréal, vente de cartes de souhaits, concert-bénéfice.
C. Intensifier nos démarches auprès des personnes concernées au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), au Collège des médecins et ailleurs s'il le faut, pour obtenir des services appropriés et plus accessibles aux PAEM et pour obtenir du MSSS, en attendant, une augmentation de notre subvention , puisque nous devons remplir un certain rôle de suppléance [Interventions / Vitalité de l'AQEM / Services]	Démarches intensifiées	Auprès du MSSS et d'organismes connexes, et du Collège – dans le cadre des invitations aux conférences d'avril. Subvention du MSSS : n'a pas été augmentée.
D. Accroître nos efforts pour obtenir une meilleure reconnaissance de l'EMISFC, sur le plan scientifique et sur le plan clinique , notamment : 1) en collaborant avec notre fondation à l'organisation d'un premier « Rendez-vous scientifique » sur l'EM/SFC au printemps 2006 ; 2) en augmentant la diffusion d'information auprès des professionnels de la santé et des services sociaux. [Interventions]	Énorme accroissement de nos efforts	1) Participation intense à l'organisation de conférences reconnues pour l'obtention de crédits de formation continue des médecins. 2) Diffusion massive de l'Overview du Consensus canadien (version originale anglaise) et préparation d'une traduction française (dernière révision en cours).
E. Accroître nos efforts pour obtenir une meilleure reconnaissance des incapacités et de l'invalidité (si c'est le cas) résultant de l'EM/SFC, et conséquemment faciliter l'obtention par les PAEM de services et d'indemnités équitables. [Interventions]	Quelques efforts	Auprès de l'OPHQ et de la ministre déléguée à la réadaptation. (Les représentations auprès des organismes compensateurs [RRQ, Aide sociale] sont prévues pour les prochains mois.)
F. Augmenter les efforts de recrutement de nouveaux membres , notamment en faisant une large diffusion de notre dépliant (incluant un formulaire d'adhésion) [Vitalité de l'AQEM / Visibilité]	Efforts accrus	Invitation aux membres pour qu'ils recrutent des membres-amis. / Pas de diffusion massive du dépliant. / Recrutement intensifié via l'Info-référence.
G. Dans la foulée du projet subventionné par le SACA [cf. 1-A] : Poursuivre et accentuer le travail pour réviser, améliorer et développer notre documentation sous diverses formes (imprimée, audiovisuelle, audio, etc.) : réviser la trousse de documentation pour les nouveaux membres ; produire <i>quelques</i> documents thématiques sur des thèmes comme : diagnostic, traitement, prévention de rechutes, aspects économiques, survie du couple et de la famille, expertise médicale, faire reconnaître son invalidité, garder le moral, activité physique adaptée (yoga par ex.). [Services]	Mise à jour, production, repérage, adaptation et traduction de nombreux documents.	Notamment : Documentation du nouveau membre / Version française de l'Overview du Consensus canadien / Guide pour les responsables et animateurs de groupes d'entraide / Plusieurs articles du <i>Ruban bleu</i> ayant une portée générale (documents d'information vulgarisée) / Grilles de suivi des symptômes et du programme d'auto-thérapies / Document d'Info-référence pour répondre aux demandes (documentation qui servira aussi, en grande partie pour le site Internet) / Analyse du Code de déontologie des médecins / ...
H. Développer les relations , amorcées depuis quelques années ou plus récemment, avec des organismes communautaires (du Canada ou de l'étranger) qui travaillent à la même cause ou à une cause similaire [Vitalité de l'AQEM]	Poursuite et développement	Relations avec le <i>National ME/FM Action Network</i> et <i>FM-CFS Canada</i> (diffusion et traduction de l'Overview et organisation des conférences pour les médecins). / Contacts avec des associations québécoises (sur fibromyalgie) et belge.

3. Maintenir, entretenir, poursuivre

Objectifs	Démarches, résultats et commentaires	
<p>A. Poursuivre la saine gestion de l'AQEM : terminer l'initiation de la nouvelle gestionnaire de l'AQEM, M^{me} Lyne Major, chez Secrétariat Pelletier Gosselin (SPG); entretenir la bonne dynamique de l'équipe de direction et de gestion ; maintenir nos efforts pour obtenir toujours le meilleur rapport coût/bénéfice dans le développement de nos services et de nos interventions (coûts non seulement financiers mais aussi énergétiques). [Vitalité de l'AQEM]</p>	<p>Maintien de la bonne dynamique et des efforts d'économie</p>	<p>Élément non prévu aux objectifs : recrutement, initiation et supervision de M^{me} Sylvie Chassé (non-PAEM), directrice générale et intervenante, entrée en poste à la mi-juillet.</p> <p>Réaménagement de la répartition des tâches entre SPG, la directrice générale et la présidente.</p>
<p>B. Entretenir la bonne dynamique de relation entre le central de l'AQEM et les sections régionales : l'actuelle Section Québec, et les autres sections régionales qui pourraient être créées. [Vitalité de l'AQEM]</p>	<p>Efforts faits</p>	<p>Bon travail de fait sous la coordination de M^{me} Micheline Matte, directrice de la Section Québec. Malheureusement, M^{me} Matte a dû démissionner après le départ des deux autres membres de l'équipe pour aggravation de leur état de santé. Aucune autre section n'a été créée, mais des activités régionales se développent, avec le soutien de la D.G.</p>
<p>C. Entretenir la bonne dynamique de relation entre l'AQEM et sa fondation, la Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique. [Vitalité de l'AQEM]</p>	<p>Maintien de la bonne dynamique</p>	<p>Notamment : collaboration étroite pour la préparation des conférences et la diffusion de l'Overview.</p> <p>Relations clarifiées par la modification des Règlements généraux de la Fondation.</p>
<p>D. Continuer à développer le sentiment d'appartenance des membres à l'AQEM... une association dans laquelle on peut faire entendre sa voix, exprimer ses idées, collaborer dans la mesure de ses moyens et sous des formes diverses, et tisser des relations humaines riches. [Vitalité de l'AQEM]</p>	<p>Quelques efforts</p>	<p>Réseaux de contacts / Invitation dans <i>Le Ruban bleu</i> à ce que les membres se développent un réseau personnel / Activités sociales pour le 15^e anniversaire de l'AQEM</p>
<p>E. Poursuivre nos démarches pour consolider et développer notre compréhension de l'EM/SFC : ses mécanismes biochimiques et ses impacts sur la vie des personnes atteintes. [Vitalité de l'AQEM – développement de notre expertise]</p>	<p>Poursuite dans la mesure de nos moyens</p>	<p>Nous développons notre compréhension de l'EM/SFC de façon continue mais dans la mesure de nos moyens. Il faudrait mettre sur pied une équipe de vigie.</p>
<p>F. Poursuivre nos efforts pour donner de la visibilité à l'EM/SFC, à notre cause et à l'AQEM dans les médias imprimés et électroniques ; dans la mesure du possible, obtenir des couvertures plus approfondies du sujet ou portant vers des aspects moins souvent traités. [Visibilité]</p>	<p>Efforts poursuivis</p>	<p>Collaboration de l'AQEM pour 2 articles dans revues médicales suite aux conférences d'avril / Propositions de lettre ouverte au journal <i>Le Devoir</i> et de reportage pour l'émission <i>Enjeux</i> / Deux entrevues dans des radios régionales</p>
<p>G. Poursuivre la publication de notre revue sur l'EM/SFC, Le Ruban bleu en continuant d'y apporter des améliorations (s'inspirer des commentaires et suggestions des membres). [Services]</p>	<p>Poursuite</p>	<p>Numéros consistants publiés en décembre 2005 et juillet 2006, avec documents annexés. Moins de numéros que les autres années à cause de l'énergie concentrée ailleurs.</p>
<p>H. Poursuivre les mesures spéciales d'accessibilité à nos services : actuels aménagements financiers spéciaux pour l'adhésion des PAEM qui sont en sérieuses difficultés financières ; implantation de mesures d'accessibilité accrue au service de la Ligne d'Info-référence, quel que soit le lieu de résidence de la personne qui appelle. [Services]</p>	<p>Poursuite</p>	<p>Poursuite de la mesure « tandem » pour l'accès au statut de membre (les plus fortunés paient plus cher pour favoriser l'adhésion des personnes en situation financière difficile).</p> <p>Poursuite de la ligne sans frais pour joindre l'Info-référence et retours d'appels gratuits.</p>

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

En 2005-2006, comme par les années précédentes, l'AQEM a bénéficié 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 pour l'exercice financier 2005-2006 était de 35 000 \$.

* www.msss.gouv.qc.ca/

Santé
et Services sociaux
Québec 

Si, en 2005-2006, l'AQEM a pu autant développer son expertise en intervention bénévole sur l'EM/SFC, c'est grâce à une subvention spéciale de 22 000 \$ du Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA*) du Québec, relevant du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale.

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

Emploi
et Solidarité sociale
Québec 