

Le Ruban bleu

Volume 12, numéro 3-4

Printemps-Été 2005

Revue de l'AQEM sur l'EM/SFC :
l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique

Printemps-été... *bizarre* !

Ne sommes-nous pas en automne ?
Aurait-ils des problèmes cognitifs,
ceux de l'équipe du *Ruban bleu* ?

Oui, malheureusement,
la plupart en ont.

Mais ce ne sont pas les
problèmes cognitifs qui
expliquent cette bizarrerie.

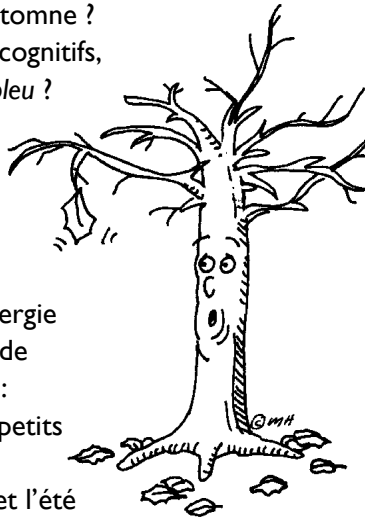
Ce sont les problèmes d'énergie
et de disponibilité. À cause de
la santé des collaboratrices :
rechute pour des PAEM et petits
problèmes pour d'autres.

Faut dire que le printemps et l'été
ont été très chargés !... entre une mission
scientifique, du « magasinage » pour dénicher la perle
rare qui pourrait gérer l'AQEM et le transfert des
dossiers à celle-ci. Et puis, la vie continue... même
pour les bénévoles de l'AQEM : la canicule nous
écrase, nos parents ont besoin de soutien, etc.

Nous tenions tout de même à ce que le compte
y soit pour 2004-2005 : voici donc le numéro 3-4
qui boucle l'année. Prévisions pour 2005-2006 : numéro
d'automne-hiver en décembre, numéro de printemps
vers avril, numéro d'été vers juillet. Souhaitons-nous
bonne chance et de nouveaux collaborateurs à
profusion. N'est-ce pas la saison des récoltes ?

Parlant récolte, vous trouverez dans l'index thématique
ci-joint les titres de la moisson d'articles parus dans
Le Ruban bleu depuis deux ans. Pour vous aider à cueillir
à tout moment ce qui peut vous être utile.

Bon automne ! (le meilleur possible)



Sommaire

30 septembre 2005

Échos de vous	2
Vivre avec l'EM/SFC	
À Montréal, avec ou sans groupe d'entraide	3
Mon retour progressif à la vie... et au travail	5
Pour le plaisir de lire – 10 coups de cœur	8
Faire avancer son médecin	10
Index thématique - une nouveauté	10
Nouvelles de l'extérieur	
Hommage rendu à une figure de proue de notre cause, Lydia Neilson	10
Lignes directrices du Collège des médecins <i>Retrait de celles sur la fibromyalgie</i> <i>Nécessité d'une mise à jour sur le SFC</i>	11
Échos de la Belgique	12
Trucs et trouvailles	
Économiser sur les frais d'interurbains	12
L'EM/SFC – recherche, diagnostic, traitement	
Notre FONDATION entre en action : actions de 2005 et projets en chantier	13
Le temps de la lumino	15
Reconnaissance de l'invalidité	
Victoire d'une PAEM contre HONDA	15

Association québécoise
de l'encéphalomyélite myalgique

AQEM

7400, boul. Les Galeries d'Anjou, bureau 410
Anjou (Québec) H1M 3M2

www.aqem.org (en reconstruction)

(514) 369-0386

aqem@spg.qc.ca

Service d'Info-référence (boîte vocale où laisser
un message ; appels retournés par des PAEM bénévoles)

(514) 369-1689 ou, sans frais, 1 877 369-1689

Conseil d'administration

Cécile D'Amour, présidente [PAEM]

Johanne Léveillé, vice-présidente

Jeanne Le Roux, secrétaire

Bruno Gilles Boulanger, trésorier [PAEM]

Charles Côté, administrateur [PAEM]

Jacques Dion, administrateur

Waguïh Geadah, administrateur

Denis Sauvé, administrateur

Razvan Theodoru, administrateur

Direction (cogestion)

Cécile D'Amour, directrice

Johanne Léveillé, adjointe

Lyne Major, gestionnaire

Permanence

Équipe de Services Pelletier Gosselin [à demande],
sous la direction de Lyne Major

Denise Caux [temps partiel]

Travail sur les dossiers liés à notre mission

Équipe de bénévoles

Service d'Info-référence

Animation des groupes d'entraide

Fondation associée à l'AQEM : Fondation pour
la recherche sur le syndrome de fatigue chronique

www.FondationRechercheSFC.org

(514) 388-5998

frsfc@spg.qc.ca

NOTE : dans tous les textes, **PAEM** signifie
Personne Atteinte d'Encéphalomyélite Myalgique
(ou syndrome de fatigue chronique)

Échos de vous

11 mars – Ce matin, *Le Ruban bleu* est arrivé comme
un cadeau. Quel beau numéro ! Catalin avait raison,
il est parfait : diversité des contenus, longueur des
articles, témoignages divers, tout y est. Merci ! Sortir un
numéro à travers tout le reste du travail de l'AQEM, ce
n'est jamais de tout repos mais vous y arrivez toujours.
Et attendre un peu ne fait qu'augmenter la joie de le
recevoir pour toutes ces PAEM en otage à la maison.

D. Langlois (Québec)

Je voudrais vous féliciter pour la beauté du nouveau
dépliant. Bravo au C.A. et à tout le monde qui a
travaillé sur le dépliant. Il est MAGNIFIQUE ! Il y a
beaucoup de souffrance là-dedans, sûrement. Les
gens m'en demandent pour mettre dans les salles
d'attente des médecins et autres professionnels de la
santé. Je vais en distribuer beaucoup. Encore : merci !

L. Desaulniers (St-Romuald)

Bravo à toute l'équipe pour le très beau numéro hiver
2005 du *Ruban bleu*. Très intéressant et d'une longueur
très correcte pour une PAEM. Même moi qui suis mieux,
je n'arrivais pas à lire tous les articles des derniers
numéros. Celui-ci est O.K. Les conseils sont très
pertinents et les batailles gagnées donneront de l'espoir
à d'autres membres. Je suis très touchée du rapport fait
sur le Colloque. Je n'y ai pas assisté mais je suis
bouleversée par les témoignages relatés. J'y ai lu ce
que j'entends au fil de mes retours d'appels dans le
service d'Info-référence. Quelle maladie que cette
maudite maladie ! Que de vies bouleversées...

Excellente idée, le collant sur l'enveloppe pour annoncer
l'émission au Canal Vie. Car même avec seulement
16 pages, il y a fort à parier que beaucoup de membres
ne se seraient pas rendus à l'annonce, située à la fin de
la revue, avant la date de diffusion de l'émission.

O. Gagnon (Montréal)

Note de la rédaction :

Concernant la longueur du *Ruban bleu*, notre plan est
de produire des numéros de 16-20 pages, comme
c'était le cas des numéros d'automne 2004 et d'hiver
2005, et comme c'est le cas pour celui-ci. La longueur
du numéro de printemps-été 2004 était exceptionnelle.
C'était un numéro double. Comme nous avons l'énergie
de le faire plus « copieux » (32 pages, exactement le
double de 16), nous l'avons fait... pour vous.

Et puis, nous pensons qu'il n'est pas nécessaire de lire
Le Ruban bleu tout d'une traite... pourquoi pas sur
quelques semaines, en attendant le numéro suivant ?

Vous lire est toujours intéressant. Vos commentaires
nous sont utiles, qu'il s'agisse de critiques ou d'éloges.
Allez-y ! Adressez-les-nous par la poste, par courriel
ou par téléphone.

Vivre avec l'EM/SFC

À Montréal... avec ou sans groupe d'entraide

Lucie Fortier

J'entends quelquefois des commentaires lorsque je parle avec d'autres personnes atteintes : « Il ne se passe plus grand-chose à Montréal à l'AQEM. Il n'y a plus de réunions du groupe d'entraide. Le dernier événement a eu lieu à Québec¹... »

Je me demande parfois si nous réalisons que nous sommes tous « une gang de malades ». Pas assez de bras – et surtout de têtes – pour s'occuper de l'AQEM. J'aimerais moi aussi que mon association puisse en faire plus, alors que je peux moi-même faire si peu pour elle.

Or, l'AQEM n'est rien de plus que nous tous, regroupés pour nous donner une voix, une force, de l'entraide. Ce sont des femmes et des hommes avec leurs limites et leurs contraintes, qui sont nombreuses. Heureusement, nous bénéficions de plus en plus de la collaboration de personnes non atteintes qui se sont intéressées à notre cause, souvent parce qu'elles connaissent une personne touchée par l'EM/SFC. Moi aussi, je trouve dommage qu'il n'y ait plus de réunions de groupes d'entraide à Montréal. Heureusement, nous avons pu compter sur Léo pour animer bénévolement un groupe pendant longtemps², mais il avait fait sa part et après quelques tentatives pour maintenir les activités, celles-ci ont cessé.

Utilité des groupes d'entraide

Les groupes d'entraide m'apparaissent essentiels même si je suis sortie de ma première rencontre complètement bouleversée et encore plus découragée qu'en arrivant. Rencontrer autant de personnes

¹ Note de la rédaction – En 2004-2005, deux événements importants organisés par l'AQEM ont eu lieu à Montréal : en octobre, une conférence juridique (avec une assistance beaucoup moins grande que pour la même conférence à Québec) et, en novembre, l'assemblée générale. Quant aux activités réalisées dans d'autres régions (mis à part le colloque de l'automne, à Québec, qui était une initiative de la direction de l'AQEM), elles ont eu lieu parce que des membres de la région en ont pris l'initiative, ont sollicité l'équipe de direction et ont collaboré avec elle.

² Note de la rédaction – En plus du groupe animé par Léo, il y a eu pendant quelques années un groupe d'entraide animé par Yves, atteint d'EM/SFC : ce n'était cependant pas un groupe d'entraide de l'AQEM ; ce groupe a terminé ses activités en juin dernier.

atteintes depuis tellement d'années, dont plusieurs semblaient avoir perdu l'espoir de guérir, ça m'a donné un coup... Est-ce que ce serait aussi mon lot de ne pas guérir, de voir les années passer et de demeurer invalide ? J'espérais que l'EM/SFC était un mal passager qui partirait comme il était venu mais là, j'étais mise devant l'évidence. Je pouvais NE PAS guérir. Difficile constat, inacceptable en fait... Surtout pour une personne qui a l'habitude de gagner ses batailles à force de volonté et de détermination. Avais-je frappé mon Waterloo ?

Même si ces réunions se déroulaient souvent dans un désordre relatif, j'y suis retournée à quelques reprises car j'y avais rencontré des personnes qui partageaient mon terrible sort et savaient très bien ce que je ressentais : elles vivaient le même drame. Et ces personnes étaient attachantes, sensibles, souhaitaient guérir, malgré le peu d'espoir qu'elles démontraient après tant d'années, après s'être tant de fois heurtées à la réalité des symptômes qui perdurent.

Je me rappelle ma tristesse d'avoir entendu L. raconter que, plus de 20 ans après le début de la maladie, il était encore incapable de lire un simple article de journal sans en perdre le fil... mais nous parler, avec plein de tendresse dans les yeux, de la joie qu'il avait d'être grand-père. Je me souviens aussi de M. qui nous parlait de tout l'amour de son petit chien qui cherchait à reconforter son maître lorsqu'il sentait l'aggravation de ses symptômes. De D., dont le calme et la sérénité, malgré des années de maladie, font d'elle une personne si apaisante à côtoyer. De A., cet homme dans la force de l'âge, impressionnant par sa taille, qui était si touchant lorsqu'il constatait son impuissance face à cette maladie qui venait de le frapper et de le priver de ses moyens. Et de E. qui partageait avec nous ses émotions et ses états d'âme avec tant de franchise. Je me suis reconnue dans ces personnes, et dans toutes les autres que j'ai côtoyées dans le groupe : fragiles et fortes à la fois, et ayant tiré des leçons de cette épreuve de la maladie chronique... sans jamais perdre espoir de la vaincre, malgré les années qui passent et nous forcent à admettre que le défi est de taille.

L'AQEM, c'est nous !

À tous ceux qui regrettent qu'il n'y ait pas eu de groupes d'entraide de l'AQEM à Montréal depuis un certain temps, je demande de comprendre que l'AQEM ne peut pas tout faire. Que l'AQEM, c'est nous.

Notre présidente m'a demandé à quelques reprises si j'accepterais de participer au conseil d'administration de l'AQEM. Bien que tentée de faire ma part, j'ai dû refuser chaque fois par crainte de ne pas pouvoir remplir mon mandat, étant trop souvent diminuée par mes symptômes pour me sentir apte à prendre un tel engagement. Cécile, sachant que la recherche m'intéresse et me préoccupe, est récemment revenue à la charge pour m'inviter au conseil d'administration de la Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique, en me faisant valoir que les réunions y sont moins fréquentes qu'à l'AQEM. J'ai accepté, car je me suis dit que si Cécile et plein d'autres se dévouent malgré leurs propres symptômes invalidants, je pouvais au moins essayer d'en faire un peu.

Je souhaite moi aussi qu'on tienne à nouveau des réunions de groupes d'entraide à Montréal. Je suis consciente que pour plusieurs personnes atteintes, surtout celles qui viennent d'obtenir un diagnostic, ce forum peut être important afin d'en apprendre davantage sur l'EM/SFC, alors qu'elles ont tant de questions. Bénéficier d'un lieu de rencontre avec d'autres personnes atteintes permet de se retrouver à l'un des rares endroits où on peut se sentir vraiment compris. Mais je souhaite aussi que ces réunions soient plus encourageantes. Elles pourront sûrement l'être bientôt, parce que l'AQEM aura réussi à faire des percées, à faire avancer encore davantage notre cause.

Tout cela pour dire que, lorsqu'on est occupé à une tâche, on ne peut pas en accomplir une autre. Surtout lorsque les ressources sont limitées. Il y a tant à faire à l'AQEM, et avec si peu de ressources ! J'ai vu travailler d'arrache-pied la présidente précédente, Odile Gérin, qui s'est tellement dévouée. Depuis deux ans, je vois Cécile D'Amour en faire autant, pour nous tous, au détriment de sa santé (ce qui ne peut continuer). Je leur lève mon chapeau. Cécile et ses collaborateurs font tout ce qu'ils peuvent, essayant de répondre le mieux possible à tous les besoins. Plus facile d'être dans les gradins que d'être sur le terrain ! C'est pourquoi j'ai accepté de me rendre sur le terrain et d'essayer d'y faire de mon mieux.

Lorsque je regarde le chemin parcouru par l'AQEM, je me dis que ce n'est pas trop mal, pour une association de personnes qui ont si peu d'énergie. Je suis persuadée que les mois et les années à venir permettront d'en faire encore plus. Petit train va loin... et il passera sûrement par Montréal également.

Montréal n'est pas oubliée

En effet, quand j'ai souligné cet été à notre présidente que Montréal aurait bien besoin d'un groupe d'entraide, elle m'a dit qu'elle-même et ses collègues du conseil d'administration en étaient très conscients, et depuis longtemps. Ce sont les ressources, le temps et l'énergie qui ont manqué.

Heureusement, ce dossier avancera dès cet automne, m'a-t-elle dit. Alors restons à l'affût. Et, tous autant que nous sommes, faisons la part que nous sommes capables de faire pour aider l'AQEM à nous aider. ♦

Message gentil et humoristique que nous a adressé un membre de la région de Québec, à l'attention de tous les bénévoles de l'AQEM :

*Ce sont des professionnels qui ont construit le Titanic,
et des amateurs l'Arche de Noé.*
Philippe Meyer

À Montréal, le 23 octobre...

Réunion préliminaire à l'implantation de groupes d'entraide – pour les PAEM ou pour les proches – dans Montréal et les régions environnantes : Laval, Lanaudière, Laurentides et, côté sud, Montérégie. Selon les besoins et les ressources, quelques groupes pourront être implantés dès que possible. C'est le temps de venir dire ce que vous souhaitez et ce que vous pourriez faire pour contribuer.

Abonnement au Ruban bleu pour salle d'attente

Pour favoriser la diffusion de l'info sur l'EM/SFC dans le monde de la santé et des services sociaux : **tarif spécial d'abonnement** pour salle d'attente d'un professionnel, d'une clinique, d'un CLSC – 10 \$ par année. Inséré dans le premier numéro : l'index thématique des deux années précédentes.

Ne vous gênez pas pour diffuser cette information ou offrir un abonnement-cadeau. La diffusion de l'info sur l'EM/SFC, c'est notre affaire à tous !

Petite annonce – *Femme dans la cinquantaine. PAEM. Souhaite s'installer à Montréal mais n'a pas les moyens de payer le loyer seule. Cherche une femme de Montréal qui voudrait partager son logement, pour réduire ses frais... et pour le bonheur d'avoir une coloc. Ça vous intéresse ? Contactez Suzanne au (450) 371-6437.*

Mon retour progressif à la vie... et au travail

Denis F.

J'ai 51 ans. Et aujourd'hui, je peux honnêtement déclarer à qui veut l'entendre que je suis plus en forme – et fort probablement plus heureux – que la grande majorité des hommes de mon âge. Pourtant, il y a de cela à peine huit ans, mon univers a complètement basculé lorsque j'ai été foudroyé par l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC).

À cette époque, les problèmes de santé ne m'étaient pas tout à fait étrangers puisque j'étais déjà atteint de la maladie de Crohn depuis quelques années. Mon intestin me faisait donc des misères de temps en temps, mais ça ne m'empêchait pas d'avoir une vie extrêmement active, et même de pratiquer intensément et passionnément plusieurs sports, dont la course à pied, la natation, la musculation, la bicyclette et le judo. Un quotidien d'athlète qui, après une grave rechute de la maladie de Crohn, s'est rapidement transformé en journées de 22 heures sur 24 de sommeil non réparateur ! Car c'est cette rechute qui a provoqué chez moi l'apparition soudaine de l'EM/SFC.

Je n'ai que trop bien connu les affres de cette terrible maladie. Pendant des mois et des mois, un épuisement tel qu'il me rendait totalement incapable de faire quoi que ce soit, hormis me laver et m'alimenter... et péniblement, encore ! L'angoisse de voir s'écrouler mon monde familial. L'incapacité absolue d'accomplir mon travail, ne serait-ce qu'à temps partiel. Les démoralisants problèmes cognitifs. L'ignorance et l'incompréhension du milieu médical. La recherche de la thérapie miracle. Les incontournables difficultés administratives et juridiques avec mon employeur. Les exigences de ma compagnie d'assurance, les nombreux examens et tests à passer, et les expertises faites par des « spécialistes » qui refusent de reconnaître l'existence même de l'EM/SFC. Les pertes financières. Les préjugés à peine voilés de certains membres de mon entourage. Et j'en passe, et des moins belles. Pourtant, je n'ai jamais complètement perdu espoir. Il est vrai que j'ai traversé des périodes très sombres, dont une dépression « circonstancielle » qui est apparue après quelques mois de ce régime et qui a duré près de deux ans (j'ai compris que c'est comme ça qu'on qualifie la dépression, en jargon médical, lorsque la personne déprimée a d'excellentes raisons de

l'être !). Mais je ne me suis jamais laissé complètement abattre.

Mon état de santé s'est amélioré de façon très graduelle. Il faut s'armer de courage et de patience, pour vivre avec cette maladie ! Après huit ans d'un cheminement plein d'embûches, je peux enfin dire que je vais mieux. Je vais beaucoup mieux. Mais je n'oserais pas affirmer que je suis guéri. Pour le moment je parle encore d'une rémission, et je me dis « en voie de guérison » car j'ai des réserves et des appréhensions. Je me rappelle trop bien l'euphorie des courtes rémissions prometteuses que j'ai connues dans le passé, et les désespérantes rechutes qui ont suivi. Cette fois-ci, ma rémission semble cependant perdurer et mon état continue de s'améliorer. C'est pourquoi j'ai bon espoir de m'en être sorti pour de bon, mais je considère encore que rien n'est définitivement acquis.

*Je vais beaucoup mieux
mais je n'oserais affirmer que je suis guéri.*

Je n'ai donc aucun remède miraculeux à proposer à quiconque, et je me garde bien de donner de faux espoirs à qui que ce soit. Je veux plutôt témoigner ici de mon cheminement, ainsi que des apprentissages que l'EM/SFC m'a fait faire et qui, j'en suis persuadé, ont contribué à l'amélioration de mon état de santé.

Mes utiles et nécessaires apprentissages

Dès que j'en ai été physiquement capable, je suis allé instinctivement vers des gens qui vivaient la même chose que moi. Je me suis inscrit à un groupe d'entraide de l'AQEM. J'y ai rencontré des personnes exceptionnelles qui m'ont écouté, qui m'ont compris et qui m'ont aidé. Elles m'ont soutenu et impressionné par leur qualité d'écoute, leur générosité, leur grandeur d'âme, leur courage et leur ténacité dans l'adversité.

Contrairement à ce qu'on pourrait croire, les participants à un groupe d'entraide ne sont pas des gens qui se réunissent pour se plaindre de leurs bobos. Ce sont toutes des personnes qui vivent à peu près les mêmes expériences et qui peuvent donc s'en parler librement entre elles, sans crainte d'être jugées ou incomprises. Nos rencontres et nos conversations m'ont personnellement beaucoup aidé à prendre conscience de certaines choses, à faire des deuils nécessaires et à adopter des attitudes et des comportements qui m'ont permis de continuer d'avancer et, surtout, de **vivre** malgré la maladie. Je dois une fière chandelle à Carole,

Odette, Alix, Nicole L. et Nicole P. – que je surnomme affectueusement « mes anges ». Je ne les remercierai jamais assez.

Petit à petit, j'ai appris à mieux évaluer mes limites et à les accepter. J'ai appris à vivre intensément le moment présent et à profiter au maximum de tous les petits bonheurs. D'ailleurs les petits bonheurs quotidiens deviennent vite de grands bonheurs quand on apprend à les apprécier à leur juste valeur.

*Les petits bonheurs quotidiens
deviennent vite de grands bonheurs
quand on apprend à les apprécier
à leur juste valeur.*

Avec le temps, j'ai aussi appris à accueillir avec plus de sérénité les inévitables rechutes, à accepter de me sentir « descendre la pente » sans pouvoir rien y faire tout en étant chaque fois davantage convaincu que je parviendrais à la remonter. J'en suis arrivé à croire que d'une fois à l'autre, je descendrais peut-être moins bas et pour moins longtemps ; c'est ce que m'avait prédit une copine de mon groupe d'entraide, et cette prédiction s'est effectivement révélée juste, à long terme.

J'ai toujours été quelqu'un de passionné, me donnant à fond dans tout ce que j'entreprenais. Je le suis toujours autant, sinon plus. Mais dans la maladie, je me suis découvert des passions totalement différentes et plus à la mesure de mon énergie et de mes capacités. C'est ainsi que j'ai d'abord troqué la course, la bicyclette et le judo... pour les arrangements de fleurs séchées et la cueillette de champignons sauvages !

J'ai aussi, tout doucement, commencé à explorer le monde de l'informatique, ce qui m'a aidé à améliorer mes fonctions cognitives. Mes réserves d'énergie augmentant, je me suis même découvert une nouvelle passion pour la danse qui me remplit encore de bonheur. Apprendre à vivre avec une maladie chronique, quelle qu'elle soit, c'est accepter de se rendre parfois « au fond du baril », mais c'est surtout accepter de devoir faire preuve de souplesse et d'adaptation. Ce faisant, on découvre parfois des plaisirs jusque-là inconnus comme, dans mon cas, des activités artistiques que je n'aurais jamais explorées autrement. Les activités faisant appel à ma créativité m'ont été et me sont encore extrêmement bénéfiques, et ont probablement beaucoup contribué, d'ailleurs, à mon rétablissement.

Paradoxalement, la maladie m'a surtout appris à faire confiance à la vie, à adopter une attitude plus positive, à lâcher prise devant des événements que je ne peux pas contrôler et à cesser de résister et de lutter en vain.

À ce propos, j'ai vécu il y a quelques années un moment déterminant qui a littéralement changé ma perception de la vie et de la maladie. C'est pourtant tout simple : un jour, lors d'une promenade dans la nature, je me suis mis à observer d'un œil nouveau les rapides d'une rivière. Je me suis tout à coup rendu compte que cette rivière, lorsqu'elle rencontrait un obstacle, et même s'il s'agissait d'un énorme rocher en plein milieu de son lit, poursuivait son cours en le contournant tout bonnement. Ça m'est soudainement apparu comme une représentation symbolique de la vie, et comme un modèle de comportement à adopter. La vie, comme une rivière, suit son cours sans relâche. Parfois les obstacles créent de gros remous mais la vie continue et doit continuer, et rien ne sert d'essayer de nager à contre-courant.



Des passions totalement différentes...

Mon retour au travail

Je travaillais dans le public, et les tâches reliées à mon emploi exigeaient beaucoup de concentration. L'EM/SFC m'a astreint à un arrêt de travail complet pendant plus de 3 ans. Comme la plupart des gens atteints de cette maladie, j'ai eu certaines difficultés à faire reconnaître mon état et mes incapacités par les représentants de mon employeur et de ma compagnie d'assurance-invalidité. Il est extrêmement important d'obtenir un bon suivi médical dès le début, pour avoir un dossier solide et bien étoffé. J'ai consulté plusieurs spécialistes, y compris l'interniste qui a d'abord posé

le diagnostic probable, mais les deux professionnels de la santé qui m'ont principalement aidé sont mon médecin de famille, qui me connaît depuis plus de 20 ans, et ma microbiologiste-infectiologue que je vois encore périodiquement. Je les remercie sincèrement de leur compréhension, de leur constance et de leur appui indéfectible.

D'autre part, j'ai moi-même participé activement au suivi et à l'évolution de mon dossier. Il est primordial de le faire, malgré l'épuisement et malgré les efforts que ça demande. Par exemple, je tenais un tableau et traçais une courbe de la fluctuation quotidienne de mes symptômes, pour présentation à mes médecins. Il est également important de sensibiliser les divers intervenants, et il faut pour cela se servir de tous les instruments qui sont mis à notre disposition, y compris les documents distribués par l'AQEM, dont son tout nouveau dépliant. Le jour où le directeur de la santé et de la sécurité au travail de mon entreprise a regardé, par hasard, l'émission « *Vivre avec...* » qui traitait de l'EM/SFC (émission animée par François Paradis, et où témoignaient des PAEM, membres de l'AQEM, et des proches de PAEM), son attitude à mon égard a changé pour le mieux. Il m'a avoué avoir cru jusque-là que j'exagérais mes symptômes; j'ai senti par la suite qu'il me croyait, et j'en ai été très touché et soulagé. J'en profite pour remercier l'AQEM et tous ses bénévoles qui font d'énormes efforts d'information et de sensibilisation. Ces efforts sont loin d'être vains !

*Il est primordial de participer
activement au suivi de son dossier.
Et il est important de sensibiliser
les divers intervenants.*

Grâce à l'appui de mes médecins, à ma vigilance dans mes rapports avec mon employeur et ma compagnie d'assurance, et bien sûr à une bonne convention collective, j'ai pu réintégrer mon travail de façon très progressive. En fait, le retour à mon emploi initial se sera échelonné sur une période de plus de 5 ans. Ça peut sembler long, mais je suis maintenant persuadé que d'avoir procédé autrement aurait été voué à l'échec. En 2000, j'ai recommencé à travailler pour mon employeur deux jours par semaine, à raison de seulement 2,5 heures par jour. J'accomplissais de nouvelles tâches qui ne faisaient pas partie de ma description de poste initiale mais qui étaient beaucoup moins exigeantes. Ironiquement, j'y ai mis à profit les

compétences en informatique que j'avais acquises pendant ma convalescence. Très graduellement, mon nombre de jours de travail par semaine a augmenté, puis mon nombre d'heures de travail par jour. L'an dernier, j'ai enfin commencé à réintégrer mon véritable emploi, d'abord à raison d'une demi-journée par semaine en alternance avec mes nouvelles tâches, puis en augmentant progressivement par la suite. D'ici quelques mois, je souhaite avoir réintégré totalement, et à plein temps, mon poste initial.

Mon bilan

Somme toute, lorsque je fais le bilan de mon expérience avec l'EM/SFC, je me considère malgré tout très chanceux et privilégié. J'avais une équipe médicale compétente et une conjointe qui m'a soutenu à tout point de vue. Les membres de mon entourage étaient aussi relativement compréhensifs ; j'ai d'ailleurs appris, au fil du temps, à ne plus attendre d'eux qu'ils me comprennent mais plutôt qu'ils me **croient**, et je suis très reconnaissant envers mes parents et amis qui m'ont cru et appuyé. J'avais aussi la chance d'avoir des conditions de travail qui m'ont permis de réintégrer très progressivement mon emploi lorsque le temps est venu de le faire.

Par-dessus tout, je sors grandi de cette expérience. Avec le recul, je lui ai même découvert des effets positifs. J'entends d'ici les grincements de dents, car je sais que ça semble un cliché sorti tout droit d'un de ces livres pontifiants de psychologie populaire qui ont justement le don de nous irriter ! Mais dans mon cas c'est vrai et je trouve important de le dire, même si je sais que ce sera mal reçu, du moins en ce moment, par ceux d'entre vous qui sont dans la phase aiguë de la maladie ou qui ne sont pas encore arrivés à retrouver un certain bonheur et un certain équilibre. Je le sais pour l'avoir vécu : il est difficile, voire impossible de trouver des avantages à une situation lorsqu'on arrive à peine à survivre à son pénible quotidien. Mais j'affirme que cette maladie – dont je me serais très volontiers passé, entendons-nous bien ! – a bel et bien fait de moi une meilleure personne. Les apprentissages qu'elle m'a forcés à faire et l'ouverture d'esprit dont j'ai dû faire preuve au cours de toutes ces années m'ont sans aucun doute rendu plus apte au bonheur, ou du moins à **apprécier** davantage mon bonheur.

*Cette maladie a bel et bien
fait de moi une meilleure personne.*

Je suis devenu plus généreux, plus empathique, plus près des gens et davantage à leur écoute. Je me suis rendu compte qu'il est souvent aussi bénéfique d'écouter les autres que de se livrer à eux. Mais en contrepartie, je tiens à dire qu'il faut nécessairement apprendre à se protéger des « vampires d'énergie » qui prennent sans rien donner en retour, et qui drainent le peu d'énergie qu'il nous reste sans même s'en rendre compte. Vu notre manque constant d'énergie, une sélection naturelle s'opère dans notre entourage... ce qui constitue en soi, il faut bien l'admettre, un effet salutaire de la maladie !

Dans ma perception des choses, pendant toutes ces années j'ai vécu côte à côte avec l'EM/SFC. De peur de lui laisser prendre toute la place dans ma vie, je préférerais dire que je la côtoyais plutôt que de me l'approprier et de m'identifier à elle en disant que j'en étais atteint. Or je crois que dans une certaine mesure je la côtoie toujours. C'est pourquoi j'hésite tant à affirmer que j'en suis guéri. Peut-être cette redoutable maladie a-t-elle été ma compagne de vie pendant trop longtemps pour que je puisse être absolument sûr de la permanence de notre « rupture » ? Une chose est cependant certaine : ma véritable compagne de vie, la femme que j'aime, est encore et toujours à mes côtés. Malgré les épreuves, malgré tous les obstacles, et malgré les graves problèmes de santé qu'elle a elle-même subis par contrecoup. L'EM/SFC, qui a de nombreux effets dévastateurs tant sur la vie des personnes qui en sont atteintes que sur celle de leurs proches, m'aura permis de me rendre compte à quel point ma conjointe est une femme exceptionnelle, qui m'est infiniment précieuse. Mes derniers et mes plus grands remerciements vont donc à toi, Josée, sans qui je ne n'aurais jamais pu affronter et franchir toutes les étapes de cet éprouvant périple.

En terminant, je souhaite sincèrement à chacun d'entre vous qui côtoyez l'EM/SFC de continuer à garder espoir. Si vous étiez en face de moi, je vous ferais chaleureusement l'accolade. ♦

Propos recueillis par Denise Caux.

Que vous soyez PAEM ou proche d'une PAEM (conjoint/e, enfant, parent, médecin ou autre professionnel accompagnateur), envoyez-nous votre témoignage.

Pour le plaisir de lire... Les 10 coups de cœur d'une PAEM

Jeanne Le Roux

Dans le dernier numéro, Monic Fournier nous livrait un témoignage fascinant sur sa longue démarche de réappropriation de sa capacité de lecture. Aussi, quand nous avons pensé à des suggestions de lectures « pour le plaisir », nous avons spontanément fait appel à Monic pour qu'elle nous livre ses coups de cœur de lectrice. Généreusement, elle nous en offre 10, présentés ici selon une gradation de difficulté qui correspond à la réadaptation par étapes effectuée par Monic.

La b.d.

Le premier choix, c'est la **bande dessinée Tintin**. Monic est formelle : la bande dessinée est le meilleur moyen pour commencer à se réapproprier la lecture. Et parmi les bandes dessinées, Tintin est le meilleur choix. Les dessins sont clairs, les personnages ne sont pas trop nombreux et sont bien caractérisés, on ne peut prendre l'un pour l'autre. En plus, les albums Tintin sont nombreux et vous entraînent dans plusieurs pays et à plusieurs époques. La garantie d'un plaisir diversifié pour accompagner cette première étape, et même pour y revenir quand vous aurez maîtrisé des lectures plus difficiles.

Textes courts et récits

Comme deuxième étape, Monic nous suggérait dans son article d'avoir recours aux romans destinés aux adolescents, des romans courts et comportant un nombre limité de personnages, par exemple ceux qui sont publiés chez Québec Amérique. Elle nous offre cette fois-ci des alternatives intéressantes : textes courts et récits.

D'abord, **À micro ouvert**, publié par Gérard-Marie Boivin, aux éditions St-Martin [1988]. C'est une galerie de portraits, des textes courts réalisés à partir d'entrevues radiophoniques avec des personnages politiques, des romanciers, des philosophes, des gens de théâtre ou des médias. Encore ici, une lecture pleine d'intérêt et de diversité.

Puis **Une année en Provence**, de Peter Mayle [1993]. C'est le récit savoureux de l'installation en Provence de deux Anglais (l'auteur et sa femme), des travaux de réfection de leur maison, des péripéties et des

étonnements quotidiens qu'entraîne l'intégration dans un autre univers culturel, ici, celui d'un village provençal et de ses habitants. C'est plein d'humour, souvent très drôle, et on peut le lire à petites tranches sans en perdre le fil. Monic a lu *Une année en Provence* dans l'édition de France Loisir dont elle a particulièrement apprécié les très gros caractères.

Autre bon choix : **Provence toujours**, de Peter Mayle [Nil Éditions, 1995, 268 pages]. Après le succès fracassant de *Une année en Provence*, l'auteur a, bien sûr, tenté le coup une autre fois et ses lecteurs, dont Monic, l'ont suivi avec plaisir. Il offre ici 19 chapitres dont chacun présente une anecdote différente. Ce découpage en chapitres autonomes facilite grandement la lecture. Selon Monic, c'est un livre facile à lire, amusant et où on apprend plein de choses.

Dans le même genre : **Sous le soleil de Toscane**, de Frances Mayes [éd. Quai Voltaire, 1998]. Encore ici, 19 chapitres et autant d'anecdotes mais une difficulté de plus puisque le livre contient 324 pages !!!

En plus d'être très intéressants, ces trois derniers titres ont l'avantage de vous faire voyager à un coût énergétique et financier extrêmement bas !

Gros romans

Pour s'attaquer à son premier gros roman, Monic a choisi Dominique Demers, une auteure qu'elle avait déjà beaucoup appréciée dans ses livres pour les adolescents. Elle a lu **Le pari** [Québec Amérique, 1999]... ce qui était un défi, ne serait-ce que par ses 424 pages. Heureusement que les caractères étaient de belle grosseur...

Dans la catégorie des gros romans, elle nous recommande aussi **L'homme qui murmurait à l'oreille des chevaux** de Nicholas Evans [éd. Pocket, 1998, 437 pages]. Un bon gros *best seller* avec des personnages attachants, dont on a fait un film mettant en vedette Robert Redford. Monic a particulièrement apprécié le message de persévérance qui sous-tend le livre ainsi que le film.

Autre coup de cœur, qui est aussi un étonnement : **Nous deux** de Solange Chaput-Rolland [éd. Libre Expression, 1993, 217 pages]. Monic a beaucoup aimé cette histoire d'une belle amitié entre deux dames âgées qui se connaissent depuis leur jeunesse. Un récit plein de nuances et de tendresse.

C'est aussi une femme âgée qui est au centre de **Va où ton cœur te porte** de Suzannah Tamaro [éd. Pocket, 1995, 227 pages]. Une grand-mère y parle à sa petite-fille. Une lecture nourrissante, qui fait du bien.

Dernier coup de cœur mais non le moindre : **Histoire de Pi** de Yann Martel [éd. XYZ, 2003, 333 pages]. Ce livre est nettement plus complexe et nécessite plus de concentration. Il mêle la réflexion à une grande imagination. Monic a beaucoup apprécié cette lecture dont le message sous-jacent lui semble être la nécessité de faire des choix. À ceux et celles qui seraient portés à se décourager, elle conseille de sortir au besoin de la partie qui se passe dans le zoo pour arriver à celle qui se passe sur la mer et qu'elle a trouvée plus captivante. En marge de cette lecture, elle a été très intéressée par une entrevue radiophonique de Yann Martel, entrevue qu'on peut retrouver sur le site Internet de Radio-Canada. ♦

*Quand on a beaucoup souffert dans la vie,
chaque douleur additionnelle
est à la fois insupportable et insignifiante.*

Yann Martel,
Histoire de Pi

Extrait lu par Pascal
à son amour atteinte d'EM/SFC
dans l'émission « Jeux de société »

Merci Jeanne !

Sans la précieuse collaboration de Jeanne Le Roux, *Le Ruban bleu* n'aurait pas été ce qu'il a été ces deux dernières années. Le mandat de Jeanne au conseil d'administration se termine en novembre et elle ne compte pas se présenter de nouveau. La vie l'appelle ailleurs. À d'autres, maintenant, de profiter régulièrement de sa générosité et de son rire.

Nous la perdrons comme rédactrice en chef de la revue mais elle va continuer à nous faire profiter de son œil de lynx pour la révision des textes.

Merci, *Jeanne-pas-PAEM*, d'avoir été à nos côtés !

Faire avancer son médecin

Petite nouvelle stimulante. Hier j'allais rencontrer mon médecin traitant. L'an dernier, selon lui, le SFC était une dépression déguisée. Il allait même jusqu'à inscrire SFC du côté des maladies mentales sur les formulaires d'assurance. Il voulait que je prenne des antidépresseurs. Me sentant soutenue par un médecin spécialiste et par l'AQEM, je lui ai toujours tenu tête : j'ai insisté pour qu'il mette SFC du côté des maladies physiques, je lui ai expliqué comment je me sentais, je lui ai donné un numéro du *Journal of Chronic Syndrome* contenant le consensus canadien sur une nouvelle définition clinique et les protocoles de diagnostic et de traitement. Eh bien... hier, il me disait qu'il m'admirait et que je l'avais aidé à avancer dans la connaissance de cette maladie et que cela l'aidait dans le traitement d'autres clientes qu'il rencontrait. Je vais te dire que j'étais heureuse lorsque je suis sortie de là. ♦

Voilà le message qu'une membre a adressé à la présidente de l'AQEM en mars dernier. Merci à cette PAEM d'avoir aidé son médecin à se perfectionner ! Bravo à son médecin pour son ouverture d'esprit et son humilité !

Un encouragement pour nous tous et toutes à continuer à informer nos médecins et à tenir tête tant qu'il le faut.

Index thématique 2003-2005 du Ruban bleu

Entre autres moyens d'informer et sensibiliser nos médecins, il y a les articles du *Ruban bleu*.

Pour trouver rapidement ceux qui peuvent vous être les plus utiles, consulter l'index thématique ci-joint. Dans les deux colonnes de droite, il y a une croix (X) vis-à-vis 1) les articles qui portent sur le Protocole résultant du consensus canadien et 2) ceux qui sont particulièrement utiles pour les médecins et les autres professionnels de la santé.

À partir de maintenant, nous allons produire un index thématique annuel et nous voulons aussi faire un index des numéros plus anciens.

S'il vous manque des numéros, vous pourrez vous les procurer de deux façons :

- en allant sur notre site Internet (www.aqem.org) : à partir du début de 2006 (le temps de rénover le site), tout le monde pourra y trouver les numéros datant de plus d'un an, les plus récents étant réservés aux abonnés et aux membres de l'AQEM ;
- en commandant des exemplaires qui vous seront envoyés par la poste.

Nouvelles de l'extérieur

Par Denise Caux et Cécile D'Amour

Hommage rendu à une figure de proue de notre cause, Lydia Neilson

Toutes nos félicitations à Madame Lydia Neilson qui, lors d'une cérémonie tenue à Rideau Hall le 30 mai dernier, a reçu la *Médaille du service méritoire (division civile)* des mains de la Gouverneure générale du Canada. Cette prestigieuse décoration vise à reconnaître une action qui a été accomplie avec un grand professionnalisme selon des normes très rigoureuses et dont le Canada a tiré des avantages ou des honneurs ; elle souligne des contributions méritoires, souvent novatrices, qui sont un exemple à suivre et améliorent la qualité de vie d'une communauté.

Madame Neilson est présidente et directrice générale du National ME/FM Action Network, qu'elle a fondé à Ottawa en 1993.



La mission du National ME/FM Action Network est de faire progresser la reconnaissance et la compréhension de l'encéphalomyélite myalgique et de la fibromyalgie par l'éducation, la promotion, le soutien et la recherche. Avec sa collègue Marjorie van de Sande, Madame Neilson a été le fer de lance de la récente publication des définitions cliniques et des protocoles de diagnostic et de traitement, lesquels sont des consensus d'experts internationaux produits sous l'égide de Santé Canada en vue de fournir aux médecins les outils nécessaires pour diagnostiquer ces deux maladies et traiter leurs patients qui en sont atteints. Le travail acharné de gens comme Madame Neilson, elle-même atteinte d'EM, constitue pour nous une source constante d'espoir et d'encouragement.

Au nom de tous les membres de l'AQEM...
UN GRAND MERCI, Madame Neilson ! ♦

Les Lignes directrices du Collège des médecins

Retrait des Lignes directrices sur la fibromyalgie

En 1996, le Collège des médecins du Québec a publié un guide intitulé *Lignes directrices*, pour soutenir le travail des médecins dans le diagnostic de la fibromyalgie ainsi que dans le suivi et le traitement des personnes atteintes. Ce document a été distribué à tous les médecins et publié sur le site Internet du Collège des médecins.

Au cours de la dernière année, la Fédération québécoise de la fibromyalgie, composée de neuf associations régionales, a fait des représentations auprès du Collège des médecins pour qu'il adopte de nouvelles lignes directrices s'inspirant de la définition clinique et des protocoles de diagnostic et de traitement de la fibromyalgie qui, comme pour l'EM/SFC, ont été élaborés par un groupe d'experts sous l'égide de Santé Canada (*Fibromyalgia Syndrome : Canadian Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols – A Consensus Document, 2004*).

Le Collège a refusé de rencontrer les représentants de la Fédération québécoise de la fibromyalgie mais il a demandé à un expert reconnu en fibromyalgie (le Collège n'a pas révélé à la Fédération le nom de cet expert) un avis sur les *Lignes directrices* de 1996. L'avis de l'expert étant que les lignes directrices du Collège des médecins n'étaient plus à jour, le Collège a décidé, en novembre dernier, de retirer sans délai ses lignes directrices mais sans juger bon d'en présenter de nouvelles aux médecins du Québec.

Sur ce sujet, le Collège a publié en août dernier, sur son site Internet, l'avis suivant dans lequel il ne fait malheureusement aucunement référence au consensus canadien de 2004.

Août 2005 — Régulièrement, le Collège des médecins du Québec s'assure que les lignes directrices qu'il publie à l'intention des médecins sont à jour et qu'elles préconisent une pratique professionnelle intégrant les données médicales actuelles les plus élevées possible.

C'est ainsi que le Collège a procédé à la revue des lignes directrices sur la fibromyalgie, publiées en 1996. Comme les connaissances de l'époque et la compréhension médicale de la fibromyalgie ont évolué depuis 1996, le Collège a décidé de retirer de la circulation ces lignes directrices. Il n'entend pas cependant publier de nouvelle mise à jour de ce document étant donné la quantité et la qualité

des documents publiés récemment sur la fibromyalgie ainsi que le nombre élevé de sociétés savantes susceptibles de publier sur ce sujet.

(<http://www.cmq.org/Pages/rapides/medmembri/>)

Avant ce retrait des *Lignes directrices* de 1996, les médecins disposaient d'un guide qui n'était plus à jour. Maintenant, le Collège ne leur fournit aucun guide. Les médecins du Québec ne se trouvent donc pas mieux armés pour diagnostiquer et traiter la fibromyalgie. Débordés de travail comme ils sont, ils n'ont pas beaucoup le temps de fouiller dans les publications récentes des sociétés savantes.

Nécessité d'une mise à jour sur le SFC

Il apparaît donc aux dirigeants de l'AQEM qu'avant de demander officiellement au Collège des médecins de retirer ses *Lignes directrices* de 1998 sur le syndrome de fatigue chronique, il vaut mieux être en mesure de proposer sur-le-champ au Collège un projet de nouveau guide pour les médecins, basé sur la définition clinique et les protocoles de diagnostic et de traitement de 2003 (consensus canadien). Nous comptons travailler à ce projet d'ici le printemps prochain. Si certains d'entre vous – ou de vos parents ou amis – s'estiment compétents et se sentent disposés à nous épauler dans cette tâche, ils sont les bienvenus.

En attendant que le Collège des médecins publie de nouvelles lignes directrices, la meilleure approche demeure encore d'aviser votre médecin de l'existence du consensus sur l'EM/SFC et de lui communiquer des informations tirées de celui-ci. Il n'a malheureusement pas encore été traduit en français (nous allons explorer les possibilités de ce côté) mais, même si vous ne comprenez pas bien l'anglais, vous pouvez :

- utiliser des articles publiés dans *Le Ruban bleu* (cf. l'index thématique fourni avec ce numéro) ;
- repérer les passages du consensus canadien à présenter à votre médecin, en utilisant la table des matières bilingue préparée par l'AQEM et dont tous les membres ont obtenu copie ;
- présenter ces passages à votre médecin, 1) en utilisant un exemplaire du consensus que vous pouvez emprunter à l'AQEM (il y en a des exemplaires dans les régions) ou 2) en les tirant du document qui est disponible sur le site Internet de FM-CFS Canada : www.fm-cfs.ca .

Dans la bande horizontale qui apparaît en haut de la page d'accueil de ce site Internet, cliquer sur l'onglet « physicians » (ou « médecins », dans la version française du site). En haut de la page qui s'ouvre, sous le titre *Chronic Fatigue Syndrome Guidelines – The 2003 Canadian Consensus*, cliquer sur le lien [Canada's 2003 Chronic Fatigue Syndrome Guidelines \(130 p.\)](#).



Échos de la Belgique

En juin, pendant la mission de la Fondation en Belgique [cf. page 13], des contacts ont été établis avec des gens oeuvrant à la reconnaissance du SFC dans ce pays : Marc Van Impe (journaliste), sa conjointe (médecin et PAEM) et Jacqueline Crunelle (PAEM et présidente de l'Association belge du syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie : www.abcfsm.euro.st). À l'initiative de M. Van Impe, notre délégation a également rencontré quelques attachés politiques du gouvernement belge.

Ces rencontres et des échanges de documents ont mis en évidence la **complémentarité de nos forces** – les nôtres, d'une part, et celles des défenseurs belges de la cause des PAEM, d'autre part.

Nous avons une organisation assez solide et soutenue financièrement par des fonds publics, et nous préparons et diffusons de l'information vulgarisée et en français (*Le Ruban bleu*, notre dépliant, la table des matières du protocole, etc.) alors qu'en Belgique ce n'est pas le cas.

Par contre, l'association belge a réussi à se doter d'un comité scientifique, et les personnes engagées dans la défense de la cause des PAEM arrivent à faire poser des questions, lors des assemblées du Parlement belge, sur des sujets qui touchent la situation des PAEM alors que l'AQEM est moins avancée sur ces deux plans.

Nous comptons donc mettre à profit l'expérience des camarades belges et les faire profiter de la nôtre. Un événement malheureux vient cependant entraver les collaborations enclenchées : le 31 décembre 2005, l'Association belge mettra fin à ses activités. Ainsi a dû en décider le conseil d'administration le 1er septembre. Le manque de soutien financier et l'épuisement des bénévoles peuvent parfois pousser une association à une telle extrémité. Que l'AQEM en soit préservée ! ♦

Trucs et trouvailles

Économiser sur les frais d'interurbains

En immense majorité, les PAEM ne roulent pas sur l'or et certaines sont même carrément dans la pauvreté. Par ailleurs bon nombre se sont fait dans l'AQEM des camarades qui habitent au loin.

Pour rejoindre parents, amis ou camarades PAEM, rien de tel que des interurbains à peu de frais. À la suggestion d'Olive et de Denise, voici donc de l'information sur les services d'interurbain à bas prix. Nous avons magasiné pour vous, pour vous économiser de l'énergie.

Voici trois services à utiliser, selon vos besoins, s'ils sont disponibles dans votre secteur (à vérifier).

⇒ **Le 10-10-710** – Pour faire un appel interurbain, composez le 10-10-710 puis le 1, le code régional et le numéro. Votre appel sera automatiquement

acheminé au réseau de Cazel (une entreprise de Ste-Marie-de-Beauce) et facturé sur votre prochain compte de téléphone local (Bell, Telus ou Télébec). Pas besoin d'abonnement ni de contrat, et vous pouvez utiliser ce service même si vous avez un plan d'interurbain d'un autre fournisseur.

Les frais ? N'importe où au Canada et aux États-Unis, 24 heures/jour, 7 jours/semaine : aucuns frais si vous raccrochez avant 10 secondes ; **99 ¢ pour 45 minutes ou moins** (c'est-à-dire 2,2 ¢/minute si vous utilisez 45 minutes) et **4 ¢** pour chaque minute additionnelle. ① Pour plus d'info : voir le site www.1010710.com ou appeler au 10-10-710-00.

⇒ **Le 10-10-925** – Pour faire un appel interurbain, composez le 10-10-925 puis le 1, le code régional et le numéro. Vous pouvez utiliser le service même si vous avez un autre plan d'interurbain. Pas de contrat à signer. **Les frais ?** 24 heures/jour, 7 jours/semaine : **5 ¢ la minute** (même si, sur le site, c'est indiqué « 5 centimes »... problème de traduction !) Les appels seront facturés, sous le nom YAK, sur votre prochain compte de téléphone local.

① Pour plus d'info : voir le site www.1010925.ca ou appeler au 10-10-925-0.

Attention ! Pour des appels de courte durée, mieux vaut utiliser le 10-10-925. On peut aussi utiliser le truc d'Olive : quand elle ne sait pas si ce sera long ou court, elle appelle avec le 10-10-925 et, si la conversation s'enlève pour durer plus de 20 minutes, elle raccroche et rappelle en utilisant le 10-10-710.

⇒ **Un forfait mensuel** – Par ailleurs, si vous savez que vous utiliserez entre 15 et 20 heures d'interurbain par mois, un forfait mensuel du type de ceux qu'offre Distributel sera plus avantageux pour vous. Par exemple, un de leurs plans offre les conditions suivantes : 24 heures/jour, 7 jours/semaine, pour appels au Québec et vers l'Ontario : 1200 minutes (20 heures) pour **17,95 \$ par mois** (ce qui revient à 1,5 ¢/minute si vous utilisez les 1200 minutes) ou pour 19,95 \$ par mois si vous incluez le service de retour d'appel gratuit. Facturation séparée de celle de votre fournisseur local. ① Pour plus d'info : voir le site www.distributel.ca ou appeler au 310-11-12.

Pour les appels outre-mer

Vous obtiendrez de bons tarifs avec ces trois services.

Tarifs ? Variables selon les pays. Pour la Belgique, par exemple... Avec le 10-10-925 (Cazel) : jusqu'à 25 minutes pour 99 ¢, puis 7 ¢/minute. Avec le 310-11-12 (Distributel) : 7 ¢/minute. Avec le 10-10-925 (YAK) : 9 ¢/minute.

Faites votre choix (au hasard si c'est trop difficile à démêler ☹) mais offrez-vous d'agréables conversations avec vos proches qui sont au loin. ♦

L'EM/SFC

Notre Fondation entre en action

Jacques Dion, pour le conseil d'administration de la Fondation

Un peu d'histoire

Il fait partie de la mission de l'AQEM, depuis sa création en 1991, de favoriser la recherche. Or, pour le faire, il faut accumuler des sommes importantes, sur plusieurs années, ce qui est impossible pour l'AQEM (c'est contraire aux règles d'allocation de la subvention que nous recevons pour le soutien de l'organisme communautaire que nous sommes). L'AQEM a donc dû créer une fondation pour ce volet de sa mission : c'est ainsi que la Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique a vu le jour en 2002.

Depuis, le conseil d'administration, à composition variable, a fait son travail (*merci à tous !*) et les affaires démarrent. Dans l'univers de la recherche médicale, il est toujours difficile d'établir sa crédibilité et de collecter des fonds, et ce l'est encore plus pour notre fondation à cause du manque 1) de reconnaissance de l'EM/SFC, 2) de collaborateurs, 3) d'expérience de nos administrateurs dans la gestion d'une fondation et 4) d'énergie des PAEM parmi nous.

Malgré ces difficultés, l'équipe de la Fondation a tout de même réalisé deux activités de collecte de fonds (dont un souper-bénéfice organisé par des bénévoles de la région de Québec – *merci !*) ; clarifié les liens entre l'AQEM et la Fondation, et précisé les orientations de celle-ci ; préparé des instruments de communication (dépliant et site Internet [en construction]) ; développé sa compétence dans la gestion d'une fondation. Et, cette année, nous avançons sur le terrain scientifique.

Actions de 2005

Au printemps 2005, le conseil d'administration a appris qu'il devait dépenser quelques milliers de dollars avant la fin de l'année, pour respecter une règle fiscale relative à une fondation comme la nôtre. **Quelle priorité a été retenue ?** L'exploration de ce qui se faisait de plus prometteur – à notre avis – sur le plan du diagnostic.

Pourquoi cette priorité ? Parce que la confirmation la plus solide possible du diagnostic est LE PREMIER PAS de toute recherche valable. Plus une « maladie » est définie de façon floue, plus le risque est grand que le groupe des patients qui participent à une étude soit hétérogène : ce qui veut dire qu'on y trouvera des

personnes souffrant en fait de problèmes différents. C'est probablement pour ça qu'on se retrouve avec des recherches sur la thérapie cognitive comportementale (*Cognitive Behavior Therapy [CBT]*) ou sur l'exercice gradué (*Graded Exercise Therapy [GET]*) qui semblent démontrer que ces thérapies ont généralement des effets très positifs alors que nous, PAEM, connaissons – par expérience – les méfaits que peut entraîner le GET ainsi que les effets très limités du CBT pour ce qui est d'améliorer notre **état de santé**.

Poser le diagnostic de la façon la plus solide possible, ce n'est pas utile seulement sur le plan de la recherche, ça l'est énormément sur le plan clinique – pour savoir de quoi souffre une personne et pour orienter les traitements (par exemple, le traitement approprié n'est pas le même pour des cas de SFC, de dépression, de sclérose en plaques ou de fibromyalgie, même s'il y a un certain recoupement entre les tableaux de symptômes). Et puis, si le diagnostic est plus fiable, il devient plus facile de faire reconnaître les incapacités qui en résultent et d'obtenir une rente d'invalidité.

Donc, priorité à mettre du côté de la confirmation du diagnostic. Le conseil d'administration a tout de suite pensé à explorer du côté des chercheurs s'intéressant à l'anomalie de la RNase L (ribonucléase L), anomalie dont on entend parler depuis quelques années et qui est mentionnée dans le Protocole de diagnostic et de traitement (consensus canadien, 2003) comme permettant de confirmer le diagnostic d'EM/SFC, lorsque le test deviendrait disponible (cf. p. 25 et p. 78).

Pourquoi la RNase L ? Pourquoi pas d'autres anomalies qui semblent aussi se confirmer ? Pour diverses raisons.

Parce que cette anomalie permet de faire la distinction entre l'EM/SFC et la dépression ainsi que, fort probablement, entre l'EM/SFC et la fibromyalgie (distinction controversée mais qui nous semble réelle).

Parce que l'anomalie de la RNaseL a été étudiée par une équipe multidisciplinaire qui regroupe plusieurs chercheurs – dont Patrick Englebienne (biochimiste) et Dr Kenny De Meirleir – en provenance de plus d'un pays (Belgique, France, États-Unis, Australie).

Parce que cette équipe a une approche large plutôt que « pointue » : elle ne s'est pas limitée à un élément mais s'est intéressée à de nombreux mécanismes biologiques qui étaient (ou pourraient être) en cause dans le SFC. Et parce que, dans ces mécanismes, diverses anomalies ont été identifiées qui permettent d'avancer des hypothèses intéressantes et assez solides pouvant expliquer les symptômes nombreux et apparemment disparates de l'EM/SFC (*enfin une explication !*).

Parce que cette équipe a non seulement des préoccupations théoriques mais également des préoccupations cliniques (depuis quelques années, Dr De Meirleir expérimente l'utilisation des résultats des tests pour orienter le choix des traitements).

Parce que cette équipe est crédible et a produit de nombreuses publications dont l'ouvrage de 2002 : *Chronic Fatigue Syndrome – A Biological Approach* (CRC Press, 291 p.) (*Attention... ouvrage difficile à comprendre pour qui n'a pas de formation scientifique.*)

Le conseil d'administration croyait souhaitable pour le Québec d'obtenir des retombées de ces avancées scientifiques. Pour confirmer son opinion et explorer comment procéder pour obtenir de telles retombées, il a envoyé deux personnes en mission en Belgique en juin dernier : une PAEM et moi-même (qui ne suis pas atteint), ce qui permettait d'expérimenter le processus diagnostique sur une PAEM tout en assurant à la délégation assez d'énergie pour sa mission.

La délégation a rencontré...

Dr De Meirleir (clinicien et professeur de physiologie et de médecine), dans la dynamique médecin-patient, pour voir comment il procède, pour expérimenter l'utilisation des tests sur un cas de PAEM et voir comment se présentent les résultats, leur interprétation, les suggestions de traitement.

Dr De Meirleir (qui s'intéresse au SFC depuis 15 ans) et Madame Elke Van Hoof (docteure en psychologie, qui travaille avec lui depuis quelques années), pour discuter de diverses questions entourant l'EM/SFC : définition clinique, processus diagnostique, traitement médical et accompagnement psychosocial, résultats des traitements, manque de reconnaissance du SFC, nom de la maladie, implantation d'un centre spécialisé aux États-Unis, formation des médecins, etc.

Dr Anemie Uyterprot (neurologue et psychiatre), elle-même atteinte d'EM/SFC, pour en savoir plus sur son expérience de PAEM traitée par Dr De Meirleir et sur son expérience de médecin qui a repris le travail à temps partiel et se consacre uniquement à des PAEM.

Deux autres PAEM qui sont suivies et traitées par Dr De Meirleir, avec pour résultat une amélioration plus ou moins importante de leur état de santé.

Monsieur Ken Schepmans, directeur financier de RED Laboratories (le labo spécialisé qui effectue les tests sur la RNase L et d'autres tests complémentaires), pour explorer diverses possibilités de donner aux médecins et aux PAEM du Québec accès aux tests qu'offre ce laboratoire

Monsieur Patrick Englebienne (docteur en biochimie), directeur de Recherche et développement chez RED Labs, pour parler des résultats des recherches et des avenues qu'ils voudraient explorer (s'ils avaient les fonds nécessaires), et pour visiter le laboratoire.

Nos observations ? L'équipe belge dispose de bon nombre de tests qui, pris dans leur ensemble, permettent d'établir la spécificité du SFC – dont Dr De Meirleir dit que l'appellation est maintenant dépassée : que cela devrait plutôt être quelque chose dans le genre « dysfonction de l'immunovigilance ». Avec les résultats de ces tests, Dr De Meirleir se sent relativement bien armé pour orienter le choix des traitements et, depuis quelques années, après divers essais, il obtient des résultats qu'il considère assez bons ou très bons (selon les cas), pour les PAEM atteintes depuis moins de cinq ans. Pour les PAEM atteintes depuis plus longtemps, Dr De Meirleir et Dr Uyterprot disent que les résultats sont moins encourageants. [Pour plus d'info sur les tests : cf. l'encadré p. 15, un prochain numéro du R.b. et le site Internet de la Fondation.]

Nos conclusions ? Il y a là des avancées scientifiques cruciales pour la compréhension des mécanismes de l'EM/SFC et pour la confirmation du diagnostic. Et il est essentiel de faire connaître ici ces avancées pour stimuler l'intérêt du milieu médical et scientifique envers l'EM/SFC et pour améliorer la pratique médicale.

Projets en chantier pour 2005-2006

Un « Rendez-vous scientifique » au printemps prochain, où des médecins, chercheurs, étudiants gradués et représentants d'organismes (ministère de la Santé, Collège des médecins, etc.) seront invités à une double conférence de Patrick Englebienne et Dr De Meirleir.

Un site Internet pour la Fondation, à entrer en ligne vers la fin-novembre.

Un comité scientifique, une équipe de vigie (pour suivre les recherches) et une équipe de collecte de fonds : à constituer et mettre à pied d'œuvre dès que possible.

Le début des démarches pour obtenir que les tests permettant un diagnostic solide de l'EM/SFC soient accessibles aux PAEM du Québec et remboursés par le système de santé, et pour que les médecins aient la formation nécessaire pour savoir quand demander ces tests et comment en interpréter les résultats.

Heureusement que notre motivation est grande – et que vous nous suggérerez des collaborateurs – parce qu'il y a beaucoup de boulot à abattre ! Surtout que, comme disait Einstein, il est plus difficile de désagréger un préjugé qu'un atome.

À suivre ! ♦

Pour plus d'info sur les tests

Voici les deux sites Internet de RED Laboratories.

Celui du premier labo, en Belgique, pour de l'information en français : www.redlabs.com. Pour info complémentaire mais en anglais, celui du labo implanté depuis peu aux États-Unis où il faut envoyer les échantillons sanguins pour les tests en Amérique du Nord : www.redlabsusa.com.

Vous aimeriez que votre médecin prescrive ces tests ?

Attention ! **Pour le moment**, c'est très coûteux et ce n'est pas simple (il faut convaincre votre médecin, aller en Belgique OU trouver un labo ici pour une première étape de préparation des prélèvements et les faire envoyer au labo de RED aux États-Unis).

Si vous décidez tout de même de le faire, **merci de nous tenir au courant** : pour économiser l'énergie de tout le monde, nous partagerons l'info obtenue, par les unes et les autres, sur les démarches à faire. Aussi, nous recueillerons les résultats des PAEM qui accepteront de nous les transmettre... pour commencer une base de données de résultats sur des PAEM d'ici, en vue d'une recherche.

Collaborateurs recherchés pour la Fondation

Des personnes qui pourront **nous aider** à assurer une vigie scientifique, organiser les « Rendez-vous scientifiques », collecter des fonds, obtenir les autorisations pour l'utilisation et le remboursement de nouveaux tests diagnostiques, et à tant d'autres tâches.

Pour nous suggérer des collaborateurs (PAEM ou non) :

☎ (514) 388-5998 ou ✉ frsfc@spg.qc.ca

Le temps de la lumino

Ça y est, le jour est redevenu plus court que la nuit. C'est le temps de reprendre la luminothérapie...

Une façon simple, peu coûteuse (une fois la lampe achetée) et sans effets secondaires indésirables (sauf rarissimes exceptions), de réduire la « chute d'automne » – baisse d'énergie, aggravation des problèmes de sommeil, assombrissement de l'humeur, etc. – qui se produit chez bon nombre de PAEM en cette saison.

D'ailleurs... la lumino, dans les mois de faible ensoleillement, c'est bon pour tout le monde qui vit en pays nordique. Faites-en donc profiter vos proches.

Pour explications scientifiques et infos pratiques : « Que la lumière soit ! » dans le Vol. 12, no 1. ♦

Reconnaissance de l'invalidité

Victoire d'une PAEM contre Honda

M^e Marianne Bureau et M^e Michel Gilbert

Keays c. Honda Canada Inc. :
une personne atteinte du SFC obtient
l'un des montants de dommages
les plus importants jamais accordés au Canada

Récemment, un tribunal ontarien a condamné Honda Canada Inc. à verser un préavis de cessation d'emploi d'une durée de 24 mois et des dommages punitifs de 500 000 \$ à un employé traité de façon discriminatoire et congédié injustement pour insubordination. Cet employé, âgé de 35 ans, qui occupait un poste au service de l'ingénierie de la qualité chez Honda Canada, était atteint du syndrome de fatigue chronique (SFC).

Le montant de 500 000 \$ accordé à cet employé est l'un des montants de dommages les plus importants jamais accordés par un tribunal canadien pour un dossier de congédiement injustifié.³

Un bref résumé des faits

Monsieur Kevin Keays a débuté un emploi chez Honda Canada Inc. en 1986. Après près d'une dizaine d'années de service, Monsieur Keays commençait à éprouver différents problèmes de santé affectant sa capacité à rencontrer les standards de performance imposés par Honda Canada Inc. et en raison desquels, plusieurs évaluations de rendement négatives lui furent octroyées.

À compter d'octobre 1996, en raison d'une détérioration de son état de santé, Monsieur Keays était contraint à un arrêt de travail, pour lequel il reçut des prestations d'assurance salaire. En décembre 1998, après une évaluation des capacités fonctionnelles, sa compagnie d'assurance cessait de l'indemniser au motif qu'il n'avait fourni aucune preuve objective de son invalidité et en invoquant qu'au surplus, il était apte à entreprendre un retour au travail.

Dès son retour, Monsieur Keays était contraint, en raison de son état de santé, à de fréquentes absences. Après lui avoir imposé une mesure disciplinaire, Honda exigeait qu'il justifie chacune de ses absences par le biais d'un certificat médical. Le médecin traitant de Monsieur Keays a alors complété un rapport dans lequel il estimait à quatre le nombre d'absences par

³ La décision a été portée en appel par Honda.

mois de Monsieur Keays. En octobre 1999, Monsieur Keays ayant eu six absences, Honda requérait qu'il rencontre un médecin le quel, au terme de son évaluation, concluait que rien n'empêchait Monsieur Keays de retourner régulièrement au travail et qu'il pourrait même lui être bénéfique de retourner sur la ligne de production, soit à un poste physiquement plus exigeant.

Après plusieurs nouvelles absences, Honda requérait à nouveau une expertise médicale. Lorsque Monsieur Keays, par le biais de son conseiller juridique, a demandé des explications additionnelles quant à la portée de cette nouvelle évaluation, il fut immédiatement congédié pour insubordination.

Analyse

Au terme de la preuve, le juge McIsaac a reconnu que Monsieur Keays avait été victime de harcèlement de la part de Honda dans la gestion de son dossier d'invalidité ainsi que de discrimination, Honda ayant requis de Monsieur Keays le respect de balises non imposées à d'autres employés et contraires à la nature même du SFC.

Le tribunal a aussi conclu que le congédiement de Monsieur Keays était une mesure totalement disproportionnée eu égard à l'insubordination alléguée.

Outre l'octroi d'un préavis de cessation d'emploi de 15 mois, la Cour a également accordé 9 mois de salaire en raison de la mauvaise foi manifestée par l'employeur le quel, selon le juge, s'était lancé dans une quête visant le congédiement à tout prix de Monsieur Keays.

Au surplus, le juge a également conclu que l'octroi de dommages punitifs était une réponse nécessaire au comportement choquant et injustifiable de Honda à l'égard de l'un de ses employés.

Monsieur Keays était vulnérable en raison de sa condition médicale et Honda le savait bien. Le fait que sa condition médicale puisse être difficile à évaluer ne

pouvait permettre à Honda d'employer à l'égard de Monsieur Keays une conduite oppressante telle celle qui fut utilisée en l'espèce. Honda était en effet tenu à une obligation d'accommodement à l'égard de la condition de Monsieur Keays.

Cette décision en provenance de l'Ontario ouvre non seulement une porte quant à la condamnation de la conduite d'un employeur qui procède à un congédiement injustifié d'un employé invalide, mais elle constitue également un avancement important quant à la reconnaissance du syndrome de fatigue chronique comme pathologie invalidante et de ses conséquences sur la vie quotidienne des gens qui en sont atteints.

Il faut cependant demeurer prudent quant à l'application de cette décision au Québec.

La jurisprudence québécoise dans cette matière est en effet davantage réservée quant au montant des dommages accordés dans de telles situations. Au surplus, il faudra attendre de lire le jugement de la Cour d'appel afin d'évaluer les impacts concrets de la décision Keays. ♦

Me Bureau et Me Gilbert exercent chez Grondin Poudrier Bernier, Société d'avocats en nom collectif. Ils sont des collaborateurs bénévoles réguliers du Ruban bleu.

Jamais sans mon bain !

La présidente est formelle. Sans son bain neutre, elle n'aurait jamais réussi à faire ce qu'elle a fait pour l'AQEM et à y survivre. (*Formidable, ce bain neutre, non ? Si vous ne l'avez pas essayé, peut-être devriez-vous ? cf. Vol. 12, no 1*) Aussi souvent – et aussi longtemps – qu'il le fallait, elle s'y est allongée pour alléger les douleurs, réduire la fièvre et retrouver un peu d'énergie... en laissant mijoter les idées. Souvent, par économie d'énergie, elle y a tenu ses réunions (téléphoniques... un peu de pudeur ☺). Peut-on penser qu'un employeur accorderait de tels accommodements ?

Le Ruban bleu est publié 3 ou 4 fois par année. L'abonnement est inclus dans la cotisation annuelle des membres mais on peut aussi s'abonner simplement à la revue, en version imprimée (envoi postal) ou en format PDF (envoi électronique).

Tous les **droits de reproduction** sont réservés à l'AQEM. Nous accordons aux **organismes sans but lucratif** l'autorisation de reproduction et de publication des articles parus dans *Le Ruban bleu* (ceux de première publication, pas les traductions ni les emprunts) **à condition que l'AQEM en soit informée à l'avance**, que la source et l'auteur soient clairement indiqués et que les articles soient reproduits dans leur entier. Pour toute autre situation, **il faut obtenir l'autorisation écrite de l'AQEM**.

Toutes les informations transmises dans *Le Ruban bleu* le sont à titre informatif uniquement.

L'AQEM et ses collaborateurs n'assument aucune responsabilité quant aux démarches que cela pourrait vous inspirer.

Rédactrice en chef : Jeanne Le Roux – Révision : Denise Caux, Jacques Dion, Jeanne Le Roux, Johanne Léveillé

Collaborateurs pour ce numéro (auteurs, rédacteurs, sources) : Marianne Bureau, Denise Caux, Cécile D'Amour, Jacques Dion, Denis F., Olive Gagnon, Lucie Fortier, Monic Fournier, Michel Gilbert, Jeanne le Roux, une membre anonyme ; dans les « échos de vous » : D. Langlois, L. Desaulniers, O. Gagnon.

Pour soumettre une proposition de collaboration pour le prochain numéro – celui d'automne-hiver (parution endécembre), faites-nous parvenir votre texte ou suggestion (idéalement par courriel) d'ici le 11 novembre 2005.