

Colloque de l'AQEM

Un plein d'énergie !

Marie-Ève Bédard

La deuxième édition du colloque annuel de l'AQEM s'est déroulée lors d'une des plus belles fins de semaine d'octobre, les 23 et 24. Pour l'occasion, le Campus Notre-Dame-de-Foy, de Saint-Augustin-de-Desmaures près de Québec, a ouvert ses portes aux 76 participants dont 48 étaient des PAEM, 20, des proches (conjoints enfants, amis) et 8, des professionnels de la santé, des services sociaux et d'un syndicat.

Ce colloque offrait une grande conférence et quelques ateliers sur des thèmes qui touchent les PAEM de près, et dans un format (horaire allégé, déplacements minimisés, menus adaptés, etc.) respectant leurs contraintes. C'est d'ailleurs un des seuls moments de l'année où des PAEM venant de partout au Québec peuvent discuter entre elles des diverses facettes de la vie... avec l'EM/SFC.



Bienvenue au colloque !

Le programme

En 2003, la première édition du colloque offrait une grande conférence sur les aspects médicaux de la maladie (le nouveau protocole de diagnostic et de traitement, qui venait juste d'être publié). Pour la seconde édition du colloque, ce sont les dimensions socio-économiques qui ont été

privilegiées. Pour les PAEM, le problème de reconnaissance de leur invalidité est criant et presque généralisé. C'est pourquoi la grande conférence a porté sur les droits et les dispositions légales en matière d'invalidité, en ce qui concerne notamment les organismes compensateurs (Régie de Rentes du Québec et compagnies d'assurances).

Quant au yoga, il a été retenu comme thème d'ateliers parce qu'il constitue une activité physique facilement adaptable aux PAEM et simple à intégrer à leur rituel quotidien.

Le colloque s'est terminé, le dimanche matin, par un double atelier d'échanges sur le thème : Comment garder courage et cultiver le bonheur, malgré tout.

Yoga et relaxation

« *Le yoga constitue une activité physique idéale pour les personnes atteintes d'EM/SFC parce qu'il ne nécessite pas de grande activité cardio-vasculaire, qu'il permet de s'oxygéner, de relaxer, de développer flexibilité, force et équilibre et que, de plus, on peut le pratiquer à la maison* », explique la conceptrice du programme du colloque, Cécile D'Amour. Le yoga est d'ailleurs une des activités physiques recommandées par les médecins experts dans le protocole de diagnostic et de traitement de l'EM/SFC publié en 2003.

Respiration, intériorisation, étirements, relaxation. Voilà qui résume bien l'atelier de yoga du samedi matin, présenté et animé par un prof de yoga, aussi membre de l'AQEM. L'EM/SFC l'ayant obligée à abandonner sa carrière, c'est du fond de son lit que cette PAEM commence l'apprentissage et la pratique du yoga avec un professeur privé. Quand sa santé le lui permet, elle entreprend une formation plus approfondie dans le but d'enseigner le yoga et elle se rend jusqu'à l'obtention d'un diplôme.

Le type de yoga que ce professeur préconise pour les PAEM se nomme Viniyoga. « *C'est une forme de yoga qui s'adapte aux besoins personnels de celui ou celle qui le pratique. Il tient compte de la forme physique de l'individu au moment de la pratique. C'est idéal pour des personnes dont l'énergie fluctue d'une heure à l'autre comme c'est le cas des PAEM.* »

Une trentaine de participants ont assisté avec bonheur et satisfaction à l'atelier de yoga.



Des PAEM à plat mais... pour se faire du bien.

Les efforts du comité organisateur pour aménager la salle de yoga ont été bénéfiques pour les participants. En effet, son emplacement (éloigné de toute circulation), l'obscurité presque parfaite, un chauffage augmenté et même une affiche exigeant le silence en faisaient un havre de paix. L'atmosphère apaisante et calme qui régnait dans ce lieu le rendait propice aux petites pauses et moments de relaxation tellement nécessaires aux PAEM. De plus, une session de relaxation, le samedi après-midi, a permis aux 35 participants de se reposer après la conférence principale et de se ressourcer avant d'entamer la soirée.

La conférence

Le samedi après-midi, une soixantaine de personnes ont assisté à la conférence concernant les aspects juridiques de l'invalidité, présentée par M^e Michel Gilbert et M^e Marianne Bureau de la firme d'avocats Grondin, Poudrier, Bernier de Québec. Diplômé de l'Université Laval, M^e Gilbert pratique principalement en droit des assurances collectives en milieu de travail, en droit du travail et en droit des assurances et de la responsabilité civile. Il est l'auteur de *L'Assurance collective en milieu de travail* (Éditions Yvon Blais, 1998). Il est aussi un collaborateur régulier du *Ruban bleu* depuis plusieurs années.

Pour sa part, M^e Bureau, également diplômée de l'Université Laval, a été admise au Barreau du Québec en 2000, elle a débuté sa carrière en travaillant au service juridique d'une compagnie d'assurances. Elle pratique maintenant en droit du travail, des assurances collectives en milieu de travail et des régimes de retraite. M^e Bureau a rédigé plusieurs articles juridiques liés au domaine des assurances et publiés dans divers périodiques ; elle a également collaboré au *Ruban bleu*.

Au cours de cette conférence, les deux avocats ont abordé **quatre sujets majeurs** : les réclamations de prestations d'assurance-invalidité, les expertises médicales, les conséquences de l'invalidité sur le lien d'emploi et l'invalidité, et les réclamations à la Régie des rentes du Québec (RRQ). Le sujet de la reconnaissance de l'invalidité par les organismes compensateurs étant une préoccupation vitale pour plusieurs personnes atteintes d'EM/SFC, cette conférence a suscité de très nombreuses questions des participants sur leur propre situation. Cette grande conférence en a éclairé plus d'un.



Un auditoire on ne peut plus attentif !

Afin de rendre cette précieuse information accessible à un plus grand nombre possible de membres de l'AQEM, les organisateurs du colloque avaient programmé la même conférence à Montréal quelques semaines auparavant. Avec l'autorisation de M^e Gilbert et M^e Bureau, la vidéocassette et le texte d'accompagnement de cette conférence peuvent être vendus aux membres de l'AQEM.

Les ateliers

Dimanche matin, les participants ont pu échanger et se confier dans les ateliers d'entraide sous le thème : Comment garder courage et cultiver le bonheur, malgré tout. Pour faciliter les confidences, deux ateliers se sont déroulés en parallèle : d'un côté les PAEM et de l'autre, leurs proches et aidants naturels. « *La répartition du groupe était tout à fait justifiée et naturelle puisque l'EM/SFC est vécue différemment selon qu'on en est personnellement atteint ou qu'on vit avec quelqu'un qui en est atteint* » précise la conceptrice du programme du colloque.

Alain Vigneault, psycho-éducateur, et Manon Larochelle, infirmière, animaient l'atelier conçu pour les PAEM. Dans le cadre de son travail d'intervenant, monsieur Vigneault a côtoyé et soutenu quelques PAEM dans la région de la Beauce, et il a apporté son soutien au démarrage d'un groupe d'entraide sur l'EM/SFC dans cette région. L'atelier portait dans un premier temps sur la phase aiguë de la maladie puis sur les phases de relative amélioration. Les PAEM ont pu exprimer leurs difficultés et présenter les moyens qu'elles utilisent pour ne pas se décourager face aux nombreuses difficultés qu'engendre l'EM/SFC.

Jeanne Le Roux, rédactrice en chef du *Ruban Bleu*, animait l'atelier s'adressant aux proches. Retraitee depuis quelques années après une longue carrière diversifiée, surtout dans le monde de l'éducation, madame Le Roux est élue membre du conseil d'administration de l'AQEM en 2003. Touchée par les impacts de l'EM/SFC sur la vie d'une de ses ex-collègues, et imaginant ces mêmes impacts sur d'autres vies, elle décide de s'impliquer. L'atelier dont elle a assuré l'animation abordait les mêmes thèmes et sous-thèmes que l'atelier s'adressant aux PAEM.

Selon les commentaires recueillis à la fin des ateliers, les échanges se sont déroulés dans le plus grand respect d'autrui et dans une ambiance chaleureuse de confiance mutuelle. Larmes, joies, frustrations, réconfort, compassion, espoir... il y a eu de tout.

En marge

Aux activités officiellement au programme, se sont ajoutées des occasions fort appréciées de rencontre et d'échange. Tous les repas, tantôt joyeux tantôt sérieux, pris dans une agréable salle-à-manger, dans l'édifice même où se tenaient les activités et se situaient les chambres. Et la soirée impromptue de confidences, rigolade et quelques pas de danse du samedi soir, regroupant PAEM et non-PAEM, écrasées dans les fauteuils d'un hall d'entrée désert et silencieux... mis à part les rires et autres échos des conversations. *Mémorable !*



Entouré de convives à la mine réjouie, Denis Sauvé (debout au centre) ne savait pas qu'il deviendrait membre du C.A. de l'AQEM lors de l'Assemblée générale, le mois suivant.



Rien de tel qu'une soirée entre gens qui se comprennent !

En conclusion

L'édition 2004 du colloque annuel de l'AQEM a été très appréciée des participants pour son contenu adapté à leurs préoccupations, pour sa simplicité et pour le respect du rythme personnel des PAEM dans la programmation. Ce qui a le plus réjoui la présidente de l'AQEM ? Que plusieurs partent en disant : « Ça m'a fait beaucoup de bien ! ».

Comme l'équipe de l'AQEM a pris bonne note des commentaires et suggestions, le prochain colloque devrait être encore plus apprécié.

Malgré tous les efforts du comité organisateur pour respecter les contraintes des PAEM, plusieurs PAEM ont payé cher en malaise post-effort leur présence au colloque – pour y participer, l'animer ou l'organiser – ce qui n'empêche pas la plupart d'entre elles de souhaiter revenir l'an prochain. ♦

Marie-Ève Bédard a été stagiaire, à l'automne 2004, chez io communications dont la présidente, Johanne Léveillé, est une bénévole très active de l'AQEM depuis 2001. Sous la supervision de Johanne, avec la complicité de l'adjoint administratif de l'AQEM, Catalin Honciuc, et la collaboration de l'équipe du Campus Notre-Dame-de-Foy (très compréhensive face à nos besoins de toutes sortes), Marie-Ève a assuré toute la logistique du colloque. Une première pour elle – et un succès pour l'AQEM !



Marie-Ève Bédard et Catalin Honciuc (debout) et la présidente de l'AQEM, Cécile D'Amour

En bref – Il va y avoir de l'action ! D'ici quelques semaines, **FM-CFS Canada** va présenter au ministère de la Santé du Canada un mémoire et des demandes pour les personnes atteintes d'EM/SFC et de fibromyalgie (FM) ; l'AQEM aura commenté le contenu du mémoire ; une offensive médiatique est prévue pour faire connaître la réponse du ministère ; dans les mois suivants, tous les gouvernements provinciaux seront contactés, l'AQEM se chargeant des contacts avec le Gouvernement du Québec, en ce qui concerne l'EM/SFC, en coordination avec les associations sur la fibromyalgie. ♦♦♦ Ce mois-ci, **dans le magazine *L'actualité*** : l'article de la journaliste Chantal Éthier, qui a été soutenue dans son travail de préparation par la présidente et la vice-présidente de l'AQEM. Vers la fin mars, *L'actualité* nous donnera des numéros invendus pour les offrir aux membres et aux collaborateurs de l'AQEM. ♦♦♦ **Le 21 mars 21heures, à Canal Vie**, la moitié de l'émission **Jeux de société** portera sur l'EM/SFC : on y verra quatre membres de l'AQEM dont la présidente ainsi que Dr Denis Phaneuf, microbiologiste du CHUM.

Le Ruban bleu est publié trois ou quatre fois par année par l'AQEM. L'abonnement est inclus dans la cotisation annuelle des membres, mais on peut aussi s'abonner simplement au ***Ruban bleu***, en version imprimée, acheminée par la poste ou en format PDF, envoyée par courrier électronique. Pour adhésion ou abonnement : (514) 369-0386.

Tous les droits de reproduction sont réservés à l'AQEM. Nous autorisons toutefois une reproduction des articles parus dans ***Le Ruban bleu*** (ceux de première publication, pas les traductions ou emprunts) lorsque la source et l'auteur sont clairement indiqués et que les articles sont reproduits dans leur totalité ; ceci ne vaut que pour les organismes ou associations sans but lucratif (veuillez informer l'AQEM de toute reproduction). Pour publication dans d'autres contextes (reproduction partielle, traduction, etc.), il faut obtenir l'autorisation préalablement.

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.

La rédaction du *Ruban bleu* : rédactrice en chef, Jeanne Le Roux ; adjointe, Cécile D'Amour
Révision linguistique : Jeanne Le Roux et Jacques Dion – Mise en page : Claire Arseneau

Collaborateurs pour ce numéro : Marie-Ève Bédard, Martin Bell, Denis Cauchon, Denise Caux, Cécile D'Amour, Monic Fournier, Françoise Petitpas, Jeanne Le Roux, M. X et une PAEM anxieuse

Pour soumettre une proposition de collaboration pour les prochains numéros – printemps et été 2005 – envoyez votre texte ou suggestion dès que possible, à l'attention de Jeanne Le Roux, pour *Le Ruban bleu* :

par la poste, au siège social : AQEM, 1671, Henri-Bourassa Est, bureau 4, Montréal, H2C 1J4
ou, préférablement, par courriel : aqem@bellnet.ca avec copie à aqem@videotron.ca.