

Rapport annuel 2006-2007

Pour la période de mi-novembre 2006 à mi-novembre 2007
entre les deux assemblées générales annuelles

*On fait les processions qu'on peut
avec les champions qu'on a !!*

Rapport de :

Johanne Léveillé, vice-présidente et présidente intérimaire

Jacques Dion, secrétaire

Guy Bouthillier, trésorier

Sylvie Arcouette, administratrice

Ginette Caron, administratrice

Jean-Marie Doré, administrateur

Waguih Geadah, administrateur

Jeanne Le Roux, administratrice

et de Cécile D'Amour,

présidente sortante (démission pour raisons de santé)

Présenté à l'assemblée générale annuelle
le dimanche 25 novembre 2007

Introduction

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

Cette information est importante :

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

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

1. la vitalité de l'association ;
2. la visibilité que nous donnons à notre cause et à notre association ;
3. les services que nous rendons, leurs pertinence, qualité, quantité et accessibilité ;
4. les concertations et les interventions réalisées pour obtenir la reconnaissance de l'EM/SFC, et l'impact qu'elles ont.

Bien entendu, la mission de l'AQEM se rapporte aux dimensions 2, 3 et 4. Cependant, si l'AQEM n'assure pas d'abord sa vitalité et son développement, elle demeurera limitée dans la réalisation de sa mission.

* * *

L'AQEM vient de vivre une année très difficile en ce qui a trait aux **ressources humaines et financières** – toutes deux **nettement insuffisantes** en regard des besoins des personnes touchées par l'EM/SFC et de l'immense travail à faire pour obtenir une reconnaissance décente de cette maladie et de ses impacts.

Ce manque de ressources a obligé le conseil d'administration à négliger, contre son gré, le volet « services directs aux personnes atteintes » (notamment la publication de notre revue *Le Ruban bleu* et l'organisation d'activités régionales) ainsi que le travail, pourtant très important, de recrutement, soutien, encadrement et valorisation des bénévoles.

Le conseil d'administration, aidé de bénévoles actifs parmi les membres de l'association, a tout de même réussi des opérations de grande importance, notamment :

- la refonte du site Internet,
- plusieurs parutions dans les médias,
- la traduction de l'Overview du Consensus canadien sur l'EM/SFC,
- le maintien du service d'Info-référence, accessible par téléphone (sans frais) et par courriel,
- le soutien au démarrage d'un groupe d'entraide en Montérégie,
- une activité de collecte de fonds – organisée par deux bénévoles de la région de Rimouski – qui a donné une bonne visibilité à la maladie dans cette région, tout en amassant une somme importante,
- un assez bon suivi des développements scientifiques et médicaux concernant l'EM/SFC, ici et à l'étranger,
- des démarches visant la reconnaissance de la maladie, démarches effectuées auprès du Cabinet du ministre de la Santé et des services sociaux, du Collège des médecins, de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé [AETMIS], de la Régie des rentes du Québec et de la Protectrice du citoyen.

* * *

À toutes les personnes – de l'AQEM et de l'extérieur, PAEM¹ ou non – qui ont contribué, d'une façon ou d'une autre, aux réalisations de la dernière année : **Merci beaucoup !**

À celles qui seraient intéressées à offrir une contribution bénévole ou un don : **Bienvenue !**

¹ PAEM : Personne Atteinte d'Encéphalomyélite Myalgique ou syndrome de fatigue chronique

I. Vitalité de l'association

La vitalité de l'AQEM dépend de plusieurs facteurs, tous importants et agissant en synergie : son administration ; ses membres ; la vie démocratique ; l'action bénévole ; les activités régionales ; le développement de nos compétences, en matière d'action bénévole et de notre expertise sur l'EM/SFC ; le financement.

Voici les traits marquants de la dernière année dans ces domaines.

ADMINISTRATION **Assemblée générale annuelle** – L'assemblée générale annuelle s'est tenue au Collège Ahuntsic à Montréal, le dimanche 26 novembre 2006 en après-midi. Dix-huit membres en règle y assistaient et trois autres s'y sont fait représenter par procuration.

Après l'adoption du procès-verbal de l'assemblée générale de l'année précédente (tenue le 19 novembre 2005), la présidente, Cécile D'Amour, a présenté le rapport annuel à partir d'un document intitulé : *Atteinte des objectifs*. Ce dernier fut adopté à l'unanimité. Par la suite, l'assemblée a ratifié les deux modifications apportées aux Règlements généraux (Chapitre II, section 2, paragraphe 6 et chapitre III, section I, paragraphe 15) et a adopté les états financiers ainsi qu'une résolution pour ratifier les décisions prises par le conseil d'administration depuis le 27 novembre 2005.

Conseil d'administration (C.A.) – Au terme des élections de novembre 2006, le conseil était composé de 10 membres : Sylvie Arcouette (PAEM – Montréal), Guy Bouthillier (non PAEM – Montréal), Cécile D'Amour (PAEM – région de Rivière-du-Loup), Ginette Caron (PAEM - Montréal), Jacques Dion (non PAEM – Montréal), Jean-Marie Doré (conjoint de PAEM – Lévis), Waguih Geadah (non PAEM – Montréal), Johanne Leduc (PAEM – Laval), Jeanne Le Roux (non PAEM – Montréal) et Johanne Léveillé (non PAEM – Montréal).

Les dirigeants désignés par le C.A. étaient : Cécile D'Amour, présidente ; Johanne Léveillé, vice-présidente ; Jacques Dion, secrétaire ; Guy Bouthillier, trésorier.

Depuis l'assemblée générale de novembre 2006, le C.A. a tenu quatre (4) réunions régulières, dont la durée variait de 3 à 5 heures : les 20 janvier, 9 juin, 29 septembre et 20 octobre ; une réunion, prévue pour mars puis pour avril, a finalement été annulée à cause du mauvais état de santé de la présidente. De plus, le C.A. a adopté quelques résolutions par courriel.

Démissions – En cours d'année, deux membres du conseil d'administration ont démissionné : au début de juin, la présidente, Cécile D'Amour, à cause de la détérioration importante de son état de santé, et à la fin d'août, l'administratrice Johanne Leduc, pour cause de désaccord avec la direction sur la vision de l'avenir de l'association.

Poursuite des mandats et nouveaux candidats – Au moment de tenir l'assemblée générale du 25 novembre 2007, cinq postes feront l'objet d'une élection pour un mandat de 2 ans (incluant celui de la démissionnaire Johanne Leduc), et un sixième – celui de la présidente – pour une durée de un an. Parmi les membres actuels du conseil dont le poste est en réélection pour 2 ans, seule Johanne Léveillé se représente. Donc quatre postes sont à combler pour des mandats de 2 ans et, pour conserver l'équilibre entre personnes atteintes (PAEM) et non atteintes (non PAEM), ces postes devraient être comblés pas des PAEM ou des proches de PAEM. Quant au poste d'administratrice laissé vacant par la démission à mi-mandat de Mme D'Amour... il pourrait être comblé... par Mme D'Amour elle-même ! En effet, sa santé s'étant améliorée et stabilisée, elle accepte de poser de nouveau sa candidature.

Le code d'éthique de l'AQEM stipulant que le C.A. doit « Assurer le fonctionnement adéquat du conseil, son dynamisme et son renouvellement », quelques membres du C.A. ont sollicité des candidatures et même invité des candidats potentiels à assister à deux réunions du conseil, comme moyen pour susciter leur intérêt et les initier au fonctionnement du conseil.

ADMINISTRATION
(suite)

Permanence et direction – Rappelons qu'en 2005-2006, la présidente, Cécile D'Amour, pour sauver sa santé déclinante, avait démissionné comme bénévole responsable de la direction générale et de la coordination de l'association. En juillet 2006, l'AQEM embauchait une directrice générale en la personne de Mme Sylvie Chassé (bachelière en administration et travailleuse sociale) et le C.A. mandatait Mme D'Amour pour se charger de la formation et de l'encadrement de celle-ci.

Selon notre entente, après 3 mois, l'AQEM devait réévaluer ce *modus vivendi*. Force nous fut de constater que les finances de l'AQEM, toujours précaires, ne nous permettraient pas de « *tougher la run* ». Nous n'avions pas – et n'avons toujours pas – les moyens de nous payer une D.G., à temps plein, avec, en plus du salaire, les charges sociales que tout employeur doit déboursier pour ses employés. Donc, dans l'année qui vient de s'écouler, la direction et la coordination de l'AQEM ont dû passer successivement de Cécile D'Amour à Sylvie Chassé, puis de Sylvie à... qui ?

Il fallait que le C.A. trouve quelqu'un qui accepterait d'assumer la coordination à temps partiel, avec un investissement pouvant s'ajuster à la fluctuation des besoins et à la disponibilité des ressources financières, et dont l'initiation ne demanderait pas trop d'énergie. Le C.A. a évalué que Johanne Léveillé constituait la meilleure candidate : une professionnelle en communications, non atteinte d'EM/SFC, ayant une longue histoire de travail bénévole à l'AQEM, d'abord comme conseillère pour nos relations publiques puis comme membre du conseil d'administration et vice-présidente. De 2003 à 2005, elle a assumé la direction de l'AQEM, dans un trio avec la présidente et le trésorier, et ce, bénévolement.

Présentement, nous payons 2400 \$ par mois, plus taxes, à la petite compagnie de Johanne, *io communications*, pour un travail correspondant à un mi-temps (théoriquement, mais qui le dépasse souvent). Ce travail coûte à l'AQEM environ 30 \$/heure (80 \$ / heure pour ses autres clients), et moins encore lorsque des tâches sont déléguées, à l'occasion, à des pigistes externes avec qui *io communications* a une longue expérience de collaboration.

Pour faire effectuer des tâches de gestion ou coordination par l'équipe du siège social (chez Secrétariat Pelletier Gosselin, avec un local et des services partagés entre plusieurs OBNL), il en coûterait 48 \$/heure, pour de la comptabilité, 45 \$/heure et pour du travail technique de manutention, mise en page ou gestion de base de données, 37,50 \$/heure.

Toutefois, chez SPG, nous avons accès sans frais supplémentaires à un endroit pour conserver nos documents et archives, une adresse de courriel, une salle à notre disposition (sur réservation) le jour, du lundi au vendredi, pour des réunions. Quant aux tâches, le rôle actuel de SPG consiste principalement à recevoir courrier, appels téléphoniques (administratifs) et messages électroniques via le site Internet, à transmettre ce courrier à qui de droit et à faire des envois postaux en petit nombre. De plus, l'AQEM peut bénéficier, sur demande, de la collaboration ainsi que des commentaires et suggestion de notre « gestionnaire » chez SPG, Mme Lyne Major, avec qui la collaboration est agréable et efficace.

Compte tenu que Johanne Léveillé doit gagner sa vie en effectuant des contrats pour d'autres clients que l'AQEM, ceci limite sa disponibilité. Ainsi, par exemple, de mi-mai à septembre derniers – occupée à organiser un événement international, parrainé par l'ACDI, regroupant des représentants de 33 pays et portant sur les moyens de rendre plus efficace la coopération volontaire internationale –, elle n'a eu que très peu de disponibilité pour la coordination de l'AQEM, quoique qu'elle ait coordonné toute l'opération du renouvellement des adhésions et qu'elle ait répondu à certaines urgences. Elle n'a rien facturé à l'AQEM durant cette période. L'eut-elle fait que l'AQEM n'aurait pas pu la payer !

ADMINISTRATION
(suite)

La fondation de l'AQEM pour soutenir la recherche

Par manque de ressources humaines, nous n'avons pas réussi depuis 2005 à organiser des activités de collecte de fonds au profit de la *Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique*, mis à part le tournoi de golf tenu en juin dernier à Rimouski, qui a donné de la visibilité à la Fondation et dont les organisateurs (deux bénévoles de la région) souhaitaient que la Fondation reçoive une part des bénéfices.

ADMINISTRATION (suite)

Les sommes qui avaient été accumulées lors de précédentes activités de collecte de fonds (une campagne auprès de corporations en 2002-2003 et un souper-bénéfice en mai 2004) ont toutes été utilisées pour les activités d'information et de formation des professionnels de la santé, au printemps 2006, lors de la diffusion de l'Overview du Consensus canadien et la venue au Québec du médecin-chercheur Dr Kenny De Meirleir.

Par ailleurs, il apparaissait aux conseils d'administration de la Fondation et à celui de l'AQEM que certaines avancées concernant la visibilité et la reconnaissance de la maladie constituaient une condition préalable qui faciliterait la collecte de fonds au profit de la Fondation. Compte tenu de cette analyse et de l'insuffisance des ressources humaines, les deux conseils d'administration ont décidé conjointement de mettre la Fondation en veilleuse, au moins pour l'année 2006, pour permettre de concentrer les efforts sur les démarches pour obtenir la reconnaissance de l'EM/SFC.

MEMBRES

En mai 2007, au moment d'amorcer notre opération de renouvellement des adhésions, nous avons 427 membres en règle.

En date de ce jour (16 novembre 2007) :

- Membership : 288 membres réguliers – 16 membres amis – 2 membres associés – pour un total de 306 membres en règle.
 - De la liste de départ, 137 membres n'ont pas encore renouvelé leur adhésion : 98 membres réguliers – 36 membres amis – 3 membres associés. Une troisième relance est en préparation.
 - Si ces 137 membres renouvellent leur adhésion, nous atteindrons un total de 443 membres soit une augmentation de 4% ... en seulement six mois.
 - Cette opération de renouvellement a généré 1600 \$ en contributions pour les TANDEMS (qui permettent d'accorder des aménagements financiers spéciaux pour l'adhésion de personnes en difficultés financières) et 1800 \$ en dons.
-

VIE DÉMOCRATIQUE

Information interne – Par manque d'énergie-temps, nous n'avons réussi, cette année, qu'à produire un seul numéro d'*Info AQEM* (avril 2007). Nous avons par ailleurs envoyé à tous les membres un carte avec des vœux personnalisés à l'occasion des Fêtes de fin d'année 2006... ce qui donnait aussi l'occasion aux membres de constater la belle qualité de nos cartes de vœux, dont la vente constitue une activité de collecte de fonds.

Par ailleurs, à trois occasions, nous avons envoyé une annonce-courriel à nos membres qui ont accès à une connexion Internet et à des messages électroniques (46 %). Dans chacun de ces cas, nous y annonçons un événement médiatique à venir (parution d'articles dans *La Presse*, en décembre 2006, dans le magazine *Mieux-Être*, en avril 2007 et diffusion de l'émission *Ma Vie en main* (SRC) en mars 2007).

De plus, nous avons joint à l'envoi du *Ruban bleu* une lettre ouverte que l'AQEM a diffusée le 19 mars 2007 (voir ci-après Section 2 – rubrique *Initiatives de visibilité*), ce qui a permis aux membres d'être associés à la démarche et de pouvoir utiliser cet instrument de sensibilisation autour d'eux.

ACTION BÉNÉVOLE ET COMITÉS

Dans l'action bénévole, quel que soit le domaine, il y a un certain cycle de vie des équipes. Pour assurer le maintien d'une équipe bénévole suffisamment nombreuse et motivée, et pour assurer le remplacement des personnes qui arrêtent leur action quelle qu'en soit la raison, il faut accorder de l'attention et du temps au recrutement, à la formation, au soutien, à l'encadrement et à la valorisation des bénévoles. Compte tenu de l'insuffisance des ressources humaines et financières de l'AQEM, ces types d'intervention n'ont pu être réalisées autant qu'il l'aurait fallu.

**ACTION
BÉNÉVOLE
ET COMITÉS**
(suite)

Repérage et recrutement – Des efforts ont tout de même été consentis pour repérer de nouveaux bénévoles. Certains clients du service d'Info-référence se révèlent être d'intéressants bénévoles potentiels. Le passage à l'action bénévole se révèle toutefois ardu pour diverses raisons, notamment : 1) les limites physiques imposées par l'EM/SFC aux personnes atteintes et à leurs proches ; 2) la peur des PAEM d'être pénalisées, par l'organisme qui leur accorde une rente d'invalidité, si elles sont surprises à faire du bénévolat : cela constitue souvent un dilemme pour les PAEM ; 3) l'énergie qui doit être consacrée au recrutement et à l'initiation/formation des personnes recrutées.

Cette année, nous avons manqué d'énergie-temps pour tirer parti des excellents instruments d'information et de soutien des bénévoles que nous avons produits l'an dernier, grâce à une subvention du Secrétariat à l'action communautaire autonome.

Principales contributions bénévoles – Cette année, en plus des membres du conseil d'administration, plusieurs PAEM et non PAEM ont apporté diverses contributions bénévoles **essentiels** à la mission de l'AQEM. Merci à toutes ces personnes !

- Contributions à la collecte de fonds :
 - Organisation du tournoi de golf de juin à Rimouski
 - Vente de billets pour la soirée virtuelle du « 12 du 12 »
 - Ventes de nos cartes de vœux, dans le réseau personnel d'un membre, dans un groupe d'entraide de l'AQEM, ou dans le cadre d'événements ou de groupes professionnels ou culturels, comme le colloque de l'Association québécoise de pédagogie collégiale, l'Association des retraités de l'enseignement, le Chœur de l'Art neuf auquel participe une des administratrices de l'AQEM, etc.
- Contribution aux rappels téléphoniques ou aux réponses par courriel données aux demandes reçues dans le cadre de notre service d'Info-référence
- Organisation et animation des groupes d'entraide et d'autres activités régionales.
- Finalisation de la traduction, de la mise en page et de la production de la version française de l'Overview du Consensus canadien sur l'EM/SFC.
- Contribution aux interventions médiatiques et « politiques ».
- Et... contribution à l'administration de l'AQEM.

Comités – Pour assurer une plus grande efficacité des actions bénévoles sur deux dossiers considérés prioritaires par le C.A., celui-ci a décidé de former des comités qui lui sont redevables et qui devront travailler exclusivement à l'atteinte de ces objectifs. Ces comités pourront s'adjoindre, ponctuellement, des collaborateurs externes (spécialistes, leaders d'opinion, etc.)

Présentement, il y a un seul comité en fonction : celui chargé du travail sur la reconnaissance de l'EM/SFC. Il est dirigé par Cécile D'Amour – nommée par le C.A. en septembre dernier : *Responsable des questions relatives à la reconnaissance de l'EM/SFC*. Ce comité compte également Johanne Léveillé et Jean-Marie Doré. Des collaborations ponctuelles ont soutenu le travail du comité, notamment celle de G.B. (membre de l'AQEM) qui a contacté directement le ministre Couillard. Ce comité pourrait être élargi. Le comité « Financement et finances » est en cours de formation et, nous l'espérons, se mettra au travail dès l'hiver 2008.

**ACTIVITÉS
RÉGIONALES**

Rimouski – Une des activités marquantes de l'AQEM fut sans conteste le tournoi de golf au profit de l'AQEM, tenu le samedi 2 juin 2007, au Club Val Neigette de Rimouski. Cet événement des plus agréables a été organisé par Gilles Paquet (non PAEM), conjoint de Ginette Roussel (PAEM, membre de l'AQEM). Non seulement cet événement a généré un beau profit net de près de 8000 \$, mais il fut surtout une occasion de faire connaître l'EM/SFC aux 100 convives. Pour atteindre cet objectif, Ginette avait exposé une vingtaine de témoignages (avec photo) de personnes atteintes et avait créé des questions – une par trou de golf – qui ont fait l'objet d'un quiz amusant lors de la soirée sociale qui a suivi le tournoi lui-même. Deux membres du C.A., Jacques Dion et Johanne Léveillé, assistaient à l'événement et ... y ont eu beaucoup de plaisir.

**ACTIVITÉS
RÉGIONALES**
(suite)

Mauricie – Un autre trait marquant de la vie régionale est le dynamisme du groupe d'entraide de la Mauricie : nombre et fidélité des membres ; soutien mutuel empreint, nous a-t-on dit, de délicatesse, de compréhension et même de tendresse. Groupe marqué par la joie et la solidarité – notamment envers « leur » association, l'AQEM, pour laquelle ils ont vendu un grand nombre de cartes de vœux. La responsable-animatrice, Lorraine Héon, n'y est pas pour peu !... un « ange », disent-ils tous.

Région de Québec – L'an dernier, deux des trois bénévoles du trio de relais – le seul de l'AQEM d'ailleurs – démissionnaient pour raison de santé. Quelques mois plus tard, c'est la directrice du trio (non PAEM) qui démissionnait, aussi pour cause de santé. La région de Québec se retrouvait donc « sans antenne AQEM ». De plus, un des deux groupes d'entraide a cessé ses rencontres. L'autre groupe d'entraide ainsi que les déjeuners-rencontre demeurent.

Les autres régions en vrac → Le groupe d'entraide de la Montérégie poursuit ses rencontres → Le groupe d'entraide anglophone de la région montréalaise ne se réunit plus, à cause de l'essoufflement des responsables du groupe → Un groupe d'entraide est en formation pour les Basses-Laurentides (objectif : démarrage au printemps 2008)

Le C.A. est conscient de l'importance d'offrir des activités dans le plus grand nombre de régions possibles, en particulier dans les deux régions les plus densément peuplées : la grande région de Québec et celle du grand Montréal. Des développements sont souhaités pour les prochains mois. Les membres intéressés à collaborer à l'organisation d'activités régionales sont invités à se manifester.

**EXPERTISE
SUR L'EM/SFC
ET L'ENSEMBLE
DE LA
PROBLÉMATIQUE**

Beaucoup de travail a été fait là-dessus durant les derniers mois, travail qui coûte peu sur le plan financier. En effet, outre une ligne Internet haute vitesse et l'impression de documents de référence, ce type de travail demande essentiellement du temps – beaucoup – ainsi qu'énormément de motivation et de persévérance, ce qui est fourni bénévolement.

Voici les grandes lignes du travail accompli depuis juin 2007, par le comité sur la reconnaissance de l'EM/SFC, avec l'apport de diverses autres collaborations occasionnelles.

- LECTURE et ANALYSE de documents portant sur les définitions cliniques et les appellations :
 - Nouvelle définition clinique de l'EM publiée par Dr Byron Hyde, de la *Nightingale Foundation*
 - Positions de plusieurs associations, un peu partout sur la planète, sur le choix de l'appellation à utiliser. À noter : une convergence se dessine vers les positions déjà adoptée par l'AQEM concernant le nom le plus approprié, pour le moment, soit EM/SFC, et le type d'appellation qui serait nettement plus appropriée (dans le style : dysfonction immuno-neuro-endocrinienne).
 - Nouvelle définition du SFC que compte adopter les CDC des Etats-Unis, et commentaires et critiques portant sur celle-ci. De l'avis général des associations et de quelques spécialistes de la maladie, l'adoption de cette définition serait un événement déplorable. Avis partagé par le comité de l'AQEM.
 - COLLECTE et ANALYSE d'informations sur des approches utilisées à l'étranger :
 - Approches de divers médecins spécialistes américains et européens : discussion de ces approches avec deux médecins récemment frappés par l'EM/SFC.
 - Système d'expertises médicales « vraiment » indépendantes, en application dans un état américain, et recommandations à cet égard formulées par une membre de l'AQEM.
 - Documents d'EUROMENE (*European ME Network*), qui a démarré, sous l'égide de l'Union européenne, une vaste étude portant notamment sur les similitudes et les différences dans la prévalence de l'EM/SFC et dans la prise en charge de cette maladie, dans des pays d'Europe.
 - Rapport portant sur les résultats obtenus par l'approche utilisée dans les « centres de référence » où le système de santé belge prend en charge les cas d'EM/SFC.
-

**EXPERTISE
SUR L'EM/SFC
ET L'ENSEMBLE
DE LA
PROBLÉMATIQUE
(suite)**

- Approche du Dr Kenny De Meirleir, conférencier invité para nous en avril 2006 : collecte d'info auprès de patients du Québec et de Belgique ayant été examinés et/ou traités par ce médecin, et auprès de quelques médecins ayant collaboré (ou tenté de collaborer) avec lui pour le suivi de leurs patients. Il apparaît des problèmes importants de logistique (surtout pour quelqu'un qui voudrait être suivi à l'extérieur de la Belgique) et de coûts des tests et des traitements.
 - Approche d'investigation et de traitement utilisée par une équipe spécialisée (une neuro-psychiatre atteinte d'EM/SFC et un endocrinologue) dans un hôpital de la région de Bruxelles ; approche s'appuyant sur un cadre théorique similaire à celui présenté par Dr De Meirleir, lors des conférences d'avril 2006, mais s'efforçant de procéder avec moins de problèmes logistiques pour les patients (examens pratiqués en hospitalisation) et en réduisant les coûts. Exploration de la possibilité qu'un ou des médecins du Québec fassent un stage de perfectionnement dans cet hôpital et de la possibilité d'une collaboration entre cette équipe belge et une équipe (ou un médecin) du Québec.
- ANALYSE détaillée de deux dossiers dans lesquels il y a un litige entre une PAEM et la Régie des rentes du Québec concernant la reconnaissance de l'invalidité ; ASSISTANCE apportée dans l'un des deux dossiers, dans une perspective de création d'un précédent qui pourrait aider éventuellement toutes les PAEM rendues invalides par la maladie.
- ÉTUDE DE TOUS LES ORGANISMES en cause dans la problématique de l'EM/SFC au Québec :
- ministère de la Santé et des Services sociaux, • Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS), • Commissaire à la santé et au bien-être, • Office des personnes handicapées du Québec, • Collège des médecins, • Société des médecins experts, • Régie des rentes du Québec, • Solidarité sociale, • Protectrice des citoyens, et d'autres encore. Pour chacun, repérage et analyse des éléments suivants : mission, ministre responsable, structure et interlocuteur le mieux placé pour être sensibilisé à notre problématique, code de déontologie à respecter, documents édictant des droits ou des critères d'évaluation des incapacités, relations entre cet organisme et d'autres, etc.
- SUIVI de l'actualité au Québec :
- sur des questions générales concernant la santé et les services sociaux : entente entre le gouvernement et les médecins pour améliorer l'accès, nomination d'un nouveau directeur scientifique adjoint à l'AETMIS, etc. ;
 - sur des éléments se rapportant à d'autres maladies : infection à la bactérie C-difficile, cancer, troubles psychiatriques, maladie d'Alzheimer, etc.
 - sur des événements sociaux ou culturels présentant un intérêt pour nous, en terme de similitudes ou de sources d'inspiration (documentaires, expositions de photos, etc.).

FINANCEMENT

Subvention du MSSS – Pour l'exercice financier de 2006-2007, notre subvention était de 35 000 \$ (même montant que pour l'exercice précédent). Malgré le sérieux de notre travail et de notre reddition de comptes, et la crédibilité de notre travail, nous avons appris à la mi-septembre (plutôt qu'au début de juillet, comme cela était sensé se faire) que notre subvention passerait à 35 770 \$ pour 2007-2008, soit la hausse de 2,2% minimalement consentie (indexation) à tous les organismes.

Diversification de nos sources de revenus → Le tournoi de golf de Rimouski a généré près de 8000 \$ de profit remis à l'AQEM → La vente de billets pour la soirée virtuelle du « 12 du 12 » a généré des revenus nets de près de 3000 \$, toutes ces ventes ayant été réalisées par une seule personne, Jacques Dion, secrétaire du C.A. → À ce jour, le profit net de la vente des cartes s'élève à près de 1400 \$ (ce qui est bien peu, comparativement aux revenus potentiels).

Comité spécial « Finances et financement » – Tel qu'indiqué ci-dessus, un comité est en formation et devrait être en fonction à l'hiver 2008.

Dons spéciaux – Un dépliant spécial « *In memoriam* » est maintenant disponible pour les personnes qui souhaitent solliciter des dons pour l'AQEM au moment d'un décès.

2. Visibilité de notre cause et de l'AQEM

La visibilité est un élément de toute première importance dans la réalisation de la mission de l'AQEM. En effet, il est primordial de mieux faire connaître l'EM/SFC et ses conséquences sur la vie des personnes qui en sont atteintes, pour que celles-ci puissent obtenir le diagnostic juste, des soins et un suivi médical appropriés, des services adéquats ainsi que la reconnaissance de leurs incapacités et/ou de leur invalidité.

Cette année, en ce qui a trait aux médias, nous avons constaté **une tendance qui est le résultat d'années d'efforts soutenus**. C'est à force d'envoyer des communiqués de presse, de relancer, de faire preuve de rigueur dans l'information que nous diffusons, de donner un service rapide et professionnel aux journalistes, qu'aujourd'hui, quand il est question de produire un *topo* sur le syndrome de fatigue chronique, les médias (incluant Radio-Canada) commencent à avoir le réflexe de consulter l'AQEM. Graduellement, nous devenons pour eux, un incontournable sur la question.

Par ailleurs, ce qui est aussi très précieux c'est la collaboration ponctuelle de membres et les initiatives... dans la mesure où elles sont concertées. L'impact en sera d'autant plus significatif.

DIFFUSION MÉDIAS ÉLECTRONIQUES

- **RDI en direct et le Téléjournal de Radio-Canada** (édition nationale) – 12 janvier 2007 – Entrevues avec la présidente, Cécile D'Amour, sur la parution, le jour même, d'une nouvelle étude des Rapports sur la santé de Statistiques Canada intitulée « Symptômes physiques médicalement inexpliqués ». Cette étude révèle qu'en 2003, 1,3 % de la population canadienne de 12 ans et plus avait déclaré souffrir du SFC. Une nouvelle de choc car cela voulait dire qu'au Québec, il y aurait 90 000 personnes atteintes du SFC, soit 3 fois plus que les données dont disposait l'AQEM (30 000), en s'appuyant sur une vaste étude sérieuse effectuée aux États-Unis en 1999.

La veille de ces entrevues, une recherchiste de *RDI en direct* communique avec l'AQEM pour nous annoncer la sortie de l'étude, le lendemain à 8h30, sur le site de Statistiques Canada (un document volumineux). Elle désire obtenir les commentaires de l'AQEM et d'un médecin. Tâche difficile s'il en est un car des médecins qui acceptent de parler aux médias de l'EM/SFC, c'est la denrée la plus rare ! Nous avons fait pas moins de 12 appels à des médecins pour enfin en trouver un... qui quelques heures plus tard s'est désisté, après avoir demandé l'avis du Collège des médecins (!!). Nous avons eu moins de 24 heures entre le premier appel de la recherchiste et la fin des entrevues, qui ont demandé que notre porte-parole lise l'étude et en fasse l'analyse (c'est utile d'avoir une porte-parole anciennement prof de maths), concocte et formule la position et les commentaires de l'AQEM, et se déplace de Rivière-du-Loup vers Québec pour les entrevues elles-mêmes (dans le studio de la SRC). Merci à C. S., membre de l'AQEM dans la région de Québec et formée en maths, qui a commenté l'étude et a accompagné la porte-parole, ce qui lui a économisé stress et énergie.

- **À la télé de Radio-Canada, l'émission *Ma vie en main*** – 13 mars à 9h du matin – La recherchiste demande à l'AQEM de la mettre en contact avec un médecin pour expliquer l'EM/SFC. Nous n'avons que quelques jours et nous avons fait près d'une demi-douzaine d'appels... Comme la recherchiste « cherchait » aussi de son côté, ils ont choisi le seul médecin qui ait accepté rapidement : Dr Phaneuf. Nous avons annoncé cette émission à nos membres ayant un courriel et, suite au reportage, nous avons reçu quelques commentaires, exprimant surtout de la déception.

PUBLICATION MÉDIAS IMPRIMÉS

- **Dans *La Presse*, l'article *Grosse GROSSE fatigue*** – Judith Lachapelle, 24 décembre 2006 – La demande est venue directement de *La Presse* et l'AQEM a été le principal interlocuteur de la journaliste. La présidente étant à Montréal pour une réunion du C.A., elle a pu accorder une entrevue à la journaliste dans les 24 heures de son appel. Nous lui avons choisi et fourni une documentation importante pour lui permettre de comprendre la maladie, et lui avons suggéré des noms de personnes à interviewer (avec leur accord bien sûr !). Merci à Charles Côté et Cécile D'Amour pour s'être prêtés au jeu de l'entrevue et des photos.
- **Dans *The Gazette*, un article intitulé *Energy tank empty for chronic fatigue sufferers*** – Charlie Fidelman, 28 mai 2007 – Cet article est le résultat du travail effectué par une membre de l'AQEM, K.H., directement auprès du quotidien. Il a suscité des appels téléphoniques anglophones.
-

**PUBLICATION
MÉDIAS
IMPRIMÉS**
(suite)

- **Dans Le Soleil de Québec, deux articles** – Patricia Cloutier, 12 juin 2007 –
« Syndrome de fatigue chronique : un mal invisible » est le témoignage d'une PAEM, Odette Gautreau, et de sa fille. Le deuxième, intitulé « Comme si cette maladie n'existait pas », témoigne du « vide médical » qui prévaut dans le système de santé en ce qui a trait à l'EM/SFC, et de la non reconnaissance de cette maladie par les institutions compensatrices notamment à la RRQ.
- Cet article est le résultat de l'initiative d'une membre de la région de Rimouski, Ginette Roussel, celle-là même qui organisait avec son conjoint Gilles, le tournoi de golf de Rimouski. Elle communique avec *Le Soleil* pour obtenir un article sur la façon dont la RRQ avait traité son dossier. La journaliste prend l'idée au sérieux, veut produire un dossier plus complet et prend contact avec l'AQEM pour obtenir plus de détails sur la maladie et pour avoir des suggestions de personnes atteintes dans la région de Québec avec qui réaliser une entrevue (avec prise de photos). En plus de l'entrevue réalisée avec Ginette par téléphone, la journaliste communiquait avec le Collège des médecins et la RRQ. Un gros merci à Ginette Roussel pour son initiative. Merci à Odette Gautreau et à sa fille Isabelle pour leur collaboration et leur participation « à pied levé ».
- Suite à la parution précédente, Ginette Roussel rédige et envoie une **lettre ouverte** au journal *Le Soleil*. Le 26 juin 2007 (15 jours après l'article de Patricia Cloutier), la lettre de Ginette est publiée dans le journal et sur le site Internet CyberPresse (le grand réseau médiatique de Gesca). Dans son excellent texte intitulé *Les experts de la Régie des rentes... Quels experts ?*, en se basant sur son expérience personnelle, Ginette remet en question l'impartialité et la compétence en matière d'EM/SFC des médecins experts engagés par la RRQ.

Nos excuses – Nous aurions dû, bien sûr, informer par courriel tous nos membres « branchés » de la publication de l'article, et les inviter à y réagir et à lire la lettre ouverte de Ginette. Malheureusement, le *momentum* a joué contre Ginette et contre nous : les deux personnes impliquées dans les relations médiatiques étaient totalement hors circuit... l'une en déconfiture totale à cause d'une rechute sévère d'EM/SFC et l'autre, sur les derniers milles de l'organisation d'un événement international. Nous présentons nos très sincères excuses à Mme Roussel... et à tous les autres membres de l'AQEM qu'il nous arrive de ne pas pouvoir soutenir adéquatement. Malheureusement, comme le mentionne le titre de notre rapport « On fait les processions qu'on peut avec les lampions qu'on a » ... et au moment où Ginette avait besoin de nous pour l'accompagner, nous manquions cruellement de lampions.

**INITIATIVES
DE VISIBILITÉ**

- Le 19 mars 2007 – Envoi d'une **lettre ouverte**, à l'occasion de l'affaire Médicina.
TITRE : « *L'affaire Medecina : médecine à deux vitesses... scandaleux ?* Des milliers de Québécois ne connaissent que la 3^e vitesse ». Écrite par Cécile D'Amour et Johanne Léveillé, et adoptée par tout le C.A., cette lettre dénonçait l'absence de services pour les PAEM dans le système de santé québécois.

Médias qui l'ont reçue en version longue et en version courte (résumé) :

- ✓ Actualité médicale
- ✓ La Presse (sections santé et « Lettre aux lecteurs »)
- ✓ L'actualité
- ✓ Le Devoir (sections santé, aff. sociales, sciences et « Lettre aux lecteurs »)
- ✓ RDI - Chef d'antenne (Simon Durivage)
- ✓ RDI - *Dominique Poirier en direct*
- ✓ SRC - Directeur du contenu "Nouvelles et activités"
- ✓ SRC – *Enjeux*
- ✓ SRC - *Le Téléjournal*
- ✓ SRC - *Ma vie en main*
- ✓ SRC - *Tout le monde en parle*
- ✓ SRC - *Zone libre*
- ✓ SRC (radio) – *Desautels*
- ✓ Télé-Québec - *Bazzo.tv*
- ✓ Télé-Québec – *Les Francs Tireurs*
- ✓ Télé-Québec - *Il va y avoir du sport*
- ✓ Télé-Québec - *Une pilule, une petite granule*

**INITIATIVES
DE VISIBILITÉ**
(suite)

En plus de la faire parvenir aux médias, nous avons envoyé cette lettre ouverte aux personnalités suivantes (rappelons qu'à l'époque nous étions en campagne électorale) à qui elle était prioritairement adressée :

- ✓ Ministre de la santé sortant, Dr Philippe Couillard
- ✓ Président du Collège des médecins du Québec, Dr Yves Lamontagne
- ✓ Président de la Fédération des médecins spécialistes du Québec, Dr Gaétan Barrette
- ✓ Premier ministre sortant, M. Jean Charest, chef du Parti Libéral
- ✓ Chefs et porte-parole des quatre autres principaux partis politiques du Québec : André Boisclair, Mario Dumont, Françoise David, Dr Amir Khadir et Scott McKay
- ✓ Commissaire à la santé et au bien-être, M. Robert Salois
- ✓ La Protectrice du citoyen, Mme Raymonde Saint-Germain

RÉSULTATS : 1) Pas de parution dans les médias. 2) Seulement deux accusés de réception : de la part du chef du Parti libéral et de la part de la Protectrice du citoyen.

Cela est bien peu ? Oui et non, puisque cette lettre fut le prétexte et le point de départ des contacts et discussions toujours en cours notamment avec le Cabinet du Ministre Couillard et la Protectrice des citoyens (voir rubrique 4 – Interventions publiques)

→ Le 10 mai 2007, à l'occasion d'une répétition du Chœur de l'Art neuf, Jeanne Le Roux, membre du C.A. de l'AQEM et de ce chœur, a organisé une table d'info-sensibilisation sur l'EM/SFC. Ce fut l'occasion d'amasser des fonds par la vente de cartes de vœux, mais surtout de diffuser de l'information, notamment auprès des choristes parmi lesquels se trouvaient trois médecins.

→ Le 7 juin 2007 – **Dans le cadre du colloque** de l'Association québécoise de pédagogie collégiale (AQPC), il y a eu une activité d'info-sensibilisation sur l'EM/SFC, ses impacts et sa prévalence particulièrement élevée dans le milieu de l'éducation (un des deux milieux les plus touchés, avec celui de la santé). La présidente de l'AQEM – ancienne prof de cégep et conseillère pédagogique bien connue dans le milieu – a fait une brève présentation à l'occasion de l'A.G. de l'AQPC qui a suscité beaucoup d'intérêt, ce qui a amené un grand nombre de personnes à la table où deux autres membres de l'AQEM (travaillant ou ayant travaillé dans le réseau collégial) – Jeanne Le Roux, membre du C.A. et Graham Weeks, père d'une PAEM – répondaient aux questions, distribuaient signets et dépliants et... vendaient des cartes de vœux.

À cette table, on a également fait connaître à quelques conseillers pédagogiques l'excellent document *TEACH-ME : A Sourcebook for Teachers of Young People with ME/CFS & FMS* (2e édition 2005), produit par le National ME/FM Action Network. *Comme pour l'Overview, il serait important de traduire ce document en français – les personnes qui pourraient le traduire ou connaîtraient un traducteur pouvant le faire sont invitées à nous en informer.*

**SITE
INTERNET**

Dans les premiers mois de 2007, la présidente et la vice-présidente ont planifié et coordonné une refonte complète du site Internet de l'AQEM : choix des contenus et de leur organisation ; indications au concepteur informatique concernant les difficultés cognitives des PAEM et leur hypersensibilité aux stimuli ; rédaction des textes ; choix des documents complémentaires ou des sites Internet avec lesquels faire des liens ; etc.

Ce site est un instrument de **première importance** pour faire connaître l'AQEM, pour diffuser de l'information aux utilisateurs qui trouvent le site par eux-mêmes, pour soutenir et faciliter la réponse aux demandes formulées dans le cadre du service d'Info-référence, pour diffuser de l'information aux organismes que nous voulons sensibiliser, pour confirmer aux yeux des utilisateurs le sérieux de notre association. Une image valant 1000 mots... mieux vaut aller voir : www.aqem.org.

3. Services

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

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

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

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

DOCUMENTATION IMPRIMÉE

Le Ruban bleu – Compte tenu du manque de ressources humaines, nous n'avons pu produire qu'un seul numéro du *Ruban bleu* dans les derniers 12 mois, celui d'avril 2007. Ce numéro spécial reprenait le contenu des pages du nouveau site Internet et offrait, aux personnes n'ayant pas accès à Internet chez eux, deux façons d'avoir accès aux documents « en liens ». En juillet, en guise de bilan, une grille des articles écrits dans les numéros des dernières années (titre, mots-clés, auteurs, etc.) a été produite. Par ailleurs, des contenus et textes ont été repérés pour produire un ou deux numéros.

Dans l'année qui vient, pour poursuivre la parution du *Ruban bleu*, il faut **ABSOLUMENT** recruter des collaborateurs réguliers, sans quoi... Des collaborateurs pour la coordination (recherche de sujets, obtention de textes, correction, relations avec les auteurs, etc.), la rédaction et/ou la traduction d'articles ainsi que quelqu'un pour la mise en page.

L'Abrégé du Consensus canadien – La production de la version française de l'Overview de 2006 sur l'EM/SFC fut un travail de très longue haleine ! Suite à la traduction (bénévole !) faite en 2006, le document a été soumis, pour révision médicale, à quatre **médecins** (deux experts de l'EM/SFC et deux proches de PAEM). L'opération de révision médicale a pris plus de six mois, compte tenu du peu de disponibilité des médecins. Il a ensuite fallu compiler les modifications et corrections, revenir aux auteurs pour des clarifications, et décider quelles modifications finales apporter. Le document est prêt à aller à l'impression. Il ne manque plus que l'autorisation finale des auteurs et d'un des médecins réviseurs.

Comme cadeau, nous avons demandé au Père Noël (hé oui, nous y croyons !) de vous apporter l'Abrégé du Consensus canadien pour Noël.

L'AQEM a payé une technicienne pour la mise en page – travail compliqué par le fait que nous souhaitons que la mise en page de la version française coïncide avec celle de la version originale. Il a fallu jouer de concision dans les formulations et d'astuces de mise en page, mais nous avons réussi ! De cette façon, il sera plus facile pour tout utilisateur du document de passer d'une version à l'autre, et les échanges seront plus faciles entre utilisateurs de langues différentes.

<p>DOCUMENTATION IMPRIMÉE (suite)</p>	<p>Tout le reste du travail – de la traduction à la recherche d'un imprimeur – a été fait sans qu'il en coûte un sous à l'AQEM.</p> <p>Des remerciements tout à fait sincères sont adressés à Hélène Dion, pour le GROS et beau boulot de traduction, effectué avec la collaboration de Cécile D'Amour, qui a aussi assuré la coordination et la supervision de l'ensemble du projet, et de Carole Sierpien (Québec), qui s'est aussi occupée des interactions avec les auteurs et les réviseurs tout au long du processus. Merci aussi à Jacques Dion, secrétaire du C.A., pour sa grande disponibilité et sa collaboration lors du travail fastidieux de l'intégration des corrections.</p>
<p>DOCUMENTATION AUDIOVISUELLE</p>	<p>L'AQEM continue de mettre à la disposition des personnes intéressées des vidéocassettes de conférences offertes par le passé : conférences de médecins, présentation des protocoles de diagnostic et de traitement du Consensus canadien de 2003 sur l'EM/SFC, conférence sur des aspects juridiques. Ces vidéocassettes sont en vente (au prix coûtant).</p> <p>Le visionnement de vidéocassettes est une façon particulièrement appropriée de permettre à des PAEM de profiter d'une conférence (économie d'énergie et d'argent au niveau du déplacement ; possibilité d'écoute fractionnée, ce qui contourne les problèmes de concentration)... et d'en faire profiter leurs proches.</p> <p>L'AQEM peut aussi prêter à des membres et à des équipes régionales des vidéocassettes de l'émission « Vivre avec... » de Canal VOX (2004) et « Jeux de société » de Canal Vie (2005) ; le visionnement collectif (avec des proches ou dans le cadre d'un groupe d'entraide) constitue une excellente entrée en matière pour une conversation de sensibilisation à divers aspects de la vie avec l'EM/SFC.</p>
<p>INFO-RÉFÉRENCE</p>	<p>Le service d'Info-référence (par la ligne téléphonique et par courriel) a été en fonction toute l'année, sauf pour l'interruption habituelle des vacances d'été (en août, cette année). Durant la période des vacances, notre message pré-enregistré donnait quelques numéros de téléphone pour les urgences. Rappelons que le service d'Info-référence est sans frais pour les usagers, qu'importe la région au Québec : accès par courriel ou par téléphone, avec une ligne sans frais, et retours d'appels sans frais pour les clients.</p> <p>Le travail des bénévoles de ce service est ABSOLUMENT ESSENTIEL pour la mission de l'AQEM. Merci infiniment aux intervenants ! Au fil du temps, certains anciens bénévoles de ce service ont arrêté leur implication, dans bien des cas à cause d'une détérioration de leur santé ou de leur situation de vie. L'équipe a besoin de sang neuf. Une nouvelle intervenante est en formation, et quelques autres ont été repérés. Il faut trouver l'énergie-temps de les former et de les superviser.</p> <p>Il importe de mentionner que le service d'Info-référence ne se limite pas à simplement retourner un appel. Dans la majorité des cas, l'appel doit être suivi d'une action comme de poster la trousse de base pour membre potentiel, de rédiger une réponse, de chercher des documents utiles, de les envoyer et, parfois, la première interaction exige un certain suivi.</p> <p>Constatations et demandes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ La personne qui téléphone ou envoie un courriel a généralement plus d'une question. ➔ Environ les 2/3 des appelants sont non-membres de l'AQEM et un premier appel avec chacun dure en moyenne 60 minutes ; 35 à 40 % d'entre eux appelleront plus d'une fois (recevoir 2 ou 3 appels de la même personne n'est pas rare).

INFO-RÉFÉRENCE
(article)

- ➔ Depuis la parution de l'article dans *The Gazette*, nous avons noté une augmentation significative du nombre d'appels reçus au service d'Info-référence de la part de PAEM anglophones.
- ➔ Parmi les sujets les plus fréquemment abordés :
 - ✓ J'ai un problème qui ressemble à ça... Comment savoir si c'est ça ?
 - ✓ Recherche d'un médecin qui « s'y connaît », pour obtenir un diagnostic ou pour être suivi, et recherche de professionnels traitants (ostéopathe, etc.). N.B. La recherche d'un médecin qui s'y connaît revient dans environ 50 % des demandes. Même des médecins généralistes font appel à nous pour obtenir le nom d'un spécialiste pour confirmer un diagnostic.
 - ✓ Litige avec des organismes compensateurs (assureurs, RRQ, etc.).
 - ✓ Questions sur les tests permettant de poser ou consolider le diagnostic.
 - ✓ Quelle documentation fournir à mon médecin, car il s'y connaît peu ou se sent dépassé ?
 - ✓ Quoi faire pour améliorer mon état ou soulager mes symptômes ?... mauvais sommeil, douleurs, problèmes cognitifs, digestifs, etc.
 - ✓ Impact de la maladie sur la vie quotidienne et les proches.
 - ✓ Adaptation psychologique à la maladie.

**SOUTIEN
AUX PAEM**

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

Groupes en fonctions :

- ➔ Québec : un groupe d'entraide et un déjeuner-rencontre par mois
- ➔ Mauricie (Trois-Rivières) : un groupe d'entraide mensuel
- ➔ Montégérie (Brossard) : un groupe d'entraide mensuel

Groupes qui ont cessé leurs rencontres cette année :

- ➔ Québec : le groupe d'entraide se réunissant le jour
- ➔ Montréal : le groupe anglophone

Rappelons que l'AQEM a produit l'an dernier un « Guide pour les responsables et les animateurs des groupes d'entraide » et ce précieux document est disponible pour quiconque souhaiterait démarrer un groupe dans sa région.

**SERVICES À DES
PROFESSIONNELS**

Nous continuons de répondre à des demandes de la part de professionnel/le/s de la santé et des services sociaux (des travailleurs sociaux, infirmières, psychologues et aussi quelques médecins) et de professionnels de questions juridiques (avocats et conseillers syndicaux) qui veulent plus d'information sur l'EM/SFC pour être en mesure d'intervenir avec plus de pertinence et d'efficacité auprès de personnes atteintes.

Sur demande d'un membre, l'AQEM peut aussi envoyer à un professionnel des documents utiles (certains gratuitement, d'autres non) et une nouveauté de l'an dernier : l'abonnement à tarif réduit (10 \$) pour un exemplaire du *Ruban bleu* à laisser dans une salle d'attente.

4. Interventions pour obtenir la reconnaissance de l'EM/SFC

Dès sa première rencontre, en janvier 2006, le nouveau C.A. retenait comme priorité de travail les démarches à faire pour obtenir la reconnaissance de l'EM/SFC. Une importante recherche documentaire, commencée par Cécile D'Amour l'année dernière et poursuivie ces derniers mois, nous a permis d'identifier tous les organismes impliqués, plus ou moins directement, dans la prise en charge – ou plutôt la non prise en charge – des personnes atteintes d'EM/SFC (voir rubrique *Expertise sur l'EM/SFC et l'ensemble de la problématique*).

Depuis quelques mois, le comité spécial supervisé par Cécile D'Amour a obtenu des conversations et rencontres avec certains de ces organismes gouvernementaux et non gouvernementaux.

Le tableau ci-dessous fait état de l'avancement de ces démarches.

DOCUMENTS

Un dossier présentant des éléments de problématique, des solutions à moyen terme et des demandes à court terme été préparé pour la rencontre du 9 octobre dernier avec l'attaché politique du ministre Couillard.

Cette documentation est maintenant disponible – en tout ou en partie – pour toute initiative personnelle de la part des membres de l'AQEM, mais il importe que toutes les démarches soient concertées avec la responsable, Cécile D'Amour, pour éviter les double-emplois et pour organiser une stratégie de type « *push and pull* » favorisant le plus grand impact possible. S'il importe d'informer la personne responsable des contacts et des démarches potentielles, c'est que le lobbying est comme un jeu de dominos : l'action de l'un peut renforcer celle de l'autre – ou lui nuire considérablement, voire l'annihiler.

DÉMARCHES

Outre les démarches résumées ci-dessous, quelques autres ont été enclenchées, notamment des communications avec la direction scientifique de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) et des démarches pour repérer des médecins et des chercheurs susceptibles d'être intéressés à travailler sur l'EM/SFC.

RRQ – Nos objectifs avec la RRQ sont de : • Favoriser l'équité dans le traitement des dossiers relatifs à des PAEM • Obtenir que les décisions de la RRQ se basent sur les données médicales les plus solides et les plus récentes • Obtenir que la Régie fasse appel à des experts qui ont véritablement une expertise en matière d'EM/SFC et d'évaluation des incapacités qui en résultent.

À ce jour, nous avons eu deux très longues et intenses communications téléphoniques respectivement avec la chef du service de l'évaluation médicale et une membre de l'équipe de la Commissaire aux services de la RRQ. Les démarches ne font que commencer.

Solidarité sociale (aide sociale pour les personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi) – Démarches à enclencher, similaires à celles commencées auprès de la Régie des rentes.

Cabinet du ministre du MSSS – Le 9 octobre dernier Cécile D'Amour, Johanne Léveillé et Jean-Marie Doré rencontraient Jean-Pierre Dion, attaché politique du ministre Couillard pour les dossiers « santé ». Depuis cette rencontre, nous avons relancé notre interlocuteur, M. Dion, à trois reprises. Nous attendons...

Collège des médecins – Notre grand objectif : favoriser l'information et la formation des médecins en ce qui a trait à l'EM/SFC. Les démarches ont commencé en avril 2006, par une lettre envoyée au président du Collège des médecins, en réponse à laquelle il nous informait que le Collège retirait les *Lignes directrices* de 1998 sur le syndrome de fatigue chronique (devenues dépassées) et qu'il appuyait totalement la mise en application du Consensus canadien de 2003. N'ayant jamais vu l'annonce de ce retrait sur le site Internet du Collège, nous avons contacté Dr André Jacques, directeur de l'amélioration de l'exercice,

DÉMARCHES (suite)

Après une conversation assez longue portant sur divers aspects de la problématique, Dr Jacques s'est engagé à faire le nécessaire pour publier une telle annonce, si cela n'avait pas été fait. Une annonce apparaît maintenant sur le site mais, malheureusement, elle contient une erreur répétée (l'utilisation de « fatigue chronique » alors qu'il s'agit du retrait des *Lignes directrices* sur le « syndrome de fatigue chronique »), laisse entendre que le retrait a été fait en octobre 2007 et n'exprime pas l'appui du Collège à l'application du Consensus canadien. Nous allons donc demander au Dr Jacques que des modifications soient apportées à cette annonce.

Protectrice du citoyen – Rappelons que cet organisme est un des deux seuls qui a daigné accuser réception de notre Lettre ouverte du 19 mars 2007. En guise de suivi à cet envoi de mars, nous reprenions, cet automne, contact avec le bureau de la Protectrice et lui faisons suivre la documentation préparée pour notre rencontre avec le cabinet du ministre Couillard afin d'attirer leur attention sur le problème systémique entourant les PAEM. Le 8 novembre dernier nous recevions leur réponse à savoir qu'ils feront enquête. Il est clair dans leur lettre de confirmation qu'aux yeux de la Protectrice et ses adjoints, l'AQEM possède la crédibilité nécessaire pour les aider à approfondir la problématique, étape préalable à une enquête et à la formulation de recommandations.

QUESTIONS JURIDIQUES

Stagiaire en droit – Le 6 novembre dernier, l'AQEM déposait sa candidature pour obtenir les services d'un/e **stagiaire en droit** pour la période de janvier à avril 2008, dans le cadre des stages Pro-bono, organisés par le *Comité d'action sociale* des étudiants de la Faculté de droit de l'Université de Montréal, projet soutenu par l'administration de la Faculté.

(N.B. Pro-Bono est une expression juridique qui signifie 'pour le bien public'. Presque toutes les grandes facultés universitaires de droit du Canada mettent de l'avant ce programme de stages pour les étudiants attirés par le droit communautaire.)

L'AQEM est un des 135 organismes pré-sélectionnés par les responsables des stages Pro-bono, comme milieu de stage pour l'un/e des étudiants intéressés.

Repérage d'une collaboratrice – Au hasard des rencontres téléphoniques de l'Info-référence, il nous arrive de trouver « des perles » pouvant servir de levier dans nos démarches politiques ou nous donner accès à de l'information privilégiée. Tout dernièrement une jeune retraitée atteinte d'EM/SFC téléphone à l'AQEM pour devenir membre (sa fille ainsi qu'une amie sont aussi atteintes). Cette femme a une longue expérience de travail dans la reconnaissance des invalidités. Cécile D'Amour, qui avait retourné l'appel, a vite fait de l'inviter à se joindre au comité spécial sur la reconnaissance de la maladie.

Si vous avez des compétences juridiques, ou connaissez quelqu'un qui en a et pourrait être intéressé à travailler avec nous dans ce dossier, faites-nous signe.

En 2006-2007, 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 2006-2007 était de 35 000 \$.

* www.msss.gouv.qc.ca/

En 2004-2006, l'AQEM a pu développer son expertise en intervention bénévole grâce à une subvention spéciale de 22 000 \$ de la part du Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA*) du Québec, subvention dont la balance de 2200 \$ nous a été versée en 2006-2007 au moment de la remise du rapport final et des documents produits.

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

Santé
et Services sociaux
Québec 

Emploi
et Solidarité sociale
Québec 