

Rapport annuel novembre 2007/octobre 2008

Selon les nouvelles exigences de reddition de compte pour le « Programme de soutien aux organismes communautaires » du MSSS



Les éléments dans les cases ombrées sont ceux de plus grande importance pour l'assemblée générale.

	Éléments requis dans le Rapport d'activités à déposer au PSOC	Données fournies	Référence / Commentaire
1	Description des activités réalisées au cours de la dernière année : nature et nombre		
		Voir les éléments ci-dessous. Plus de précisions dans le Rapport d'activités (document détaillé préparé pour le PSOC)	Cf. Rapport d'activités, volets Visibilité, Services et Démarches visant la reconnaissance de l'EM/SFC
2	Démonstration de la contribution de la communauté à la réalisation des activités de l'organisme		
	<ul style="list-style-type: none"> Contribution en matières de ressources humaines (partage de ressources professionnelles, de services de secrétariat, de services de réception, etc.) 	Tenue de livres et préparation des états financiers effectuée presque uniquement par des bénévoles ; idem pour la mission d'examen.	Cf. Rapport d'activités, section Vitalité
	<ul style="list-style-type: none"> Contribution en matières de ressources matérielles (prêt ou accès à des locaux, à des équipements informatiques, à des équipements divers, etc.) 	Accès aux locaux de l'ASFETM (Association sectorielle - fabrication d'équipement de transport et de machinerie) pour les réunions du C.A. et à un local du Collège Ahuntsic pour l'assemblée générale annuelle	Cf. Rapport d'activités, section Vitalité
	<ul style="list-style-type: none"> Contribution en matières de ressources financières (dons, revenus de campagnes de financement, subventions diversifiées, etc.) 	Dons d'individus et de corporations. Subvention du PSOC. Subvention spéciale du MSSS pour Salon Équilibre Santé Forme. Revenus d'activités de collecte de fonds. Dons de membres pour « tandems ».	Cf. États financiers Cf. Rapport d'activités, volet Vitalité
	<ul style="list-style-type: none"> Contribution par l'entremise d'un réseau de bénévoles et de militants (nombre de bénévoles, etc.) 	Aucune en 2007-2008 Les bénévoles qui ont contribué aux activités de l'AQEM étaient des membres de l'association ou des proches des membres	Cf. Rapport d'activités, volet Vitalité
	<ul style="list-style-type: none"> Contribution sous forme de publicité gratuite dans un autre réseau (mention de l'organisme dans des bottins municipaux, auprès d'autres organismes, etc.) 	Lien avec le site Internet de l'AQEM sur quelques sites (National ME/FM Action Network, FM-CFS Canada, Passeport Santé). Annonce de la Journée internationale de l'EM/SFC sur la page d'accueil du site du MSSS, le 12 mai 2008. Information sur l'AQEM, l'EM/SFC et sur une étude en cours à l'AETMIS : par le service Intranet du réseau de la santé et des services sociaux (à partir du 12 mai 2008).	Cf. Rapport d'activités, volet Visibilité

	Éléments requis dans le Rapport d'activités à déposer au PSOC	Données fournies	Référence / Commentaire
	<ul style="list-style-type: none"> Contribution par l'entremise d'un réseau de distribution de dépliants par d'autres organismes 	Pas systématiquement. À l'occasion, en réponse à des demandes (par ex. celle d'un cabinet de médecin).	Cf. Rapport d'activités, volet Visibilité
	<ul style="list-style-type: none"> Contribution par l'entremise de références provenant d'autres organismes 	Pas systématiquement. À l'occasion, sur l'initiative de médecins ou autres professionnels de la santé qui ont des clients atteints d'EM/SFC	Cf. Rapport d'activités, volet Visibilité
3	Démonstration du dynamisme et de l'engagement de l'organisme dans le milieu et de la concertation avec les ressources du milieu		
	N.B. compte tenu de l'état de santé de la grande majorité de ses membres (atteints d'EM/SFC), il est difficile pour l'AQEM de faire preuve d'engagement dans le milieu pour autre chose que des dossiers directement liés à sa mission		
	<ul style="list-style-type: none"> Participation à des tables de concertation 	Aucune en 2007-2008	
	<ul style="list-style-type: none"> Place occupée par des membres de la collectivité (groupes ou comités de travail) 	Le conseil d'administration compte des membres qui ne sont ni atteints d'EM/SFC ni des proches de PAEM. Collaboration de deux avocats spécialisés en droit du travail – Me Isabelle Cantin – et en matière d'invalidité – Me Michel Gilbert.	Cf. ANNEXE 1 au Rapport d'activités
	<ul style="list-style-type: none"> Concertation avec différents intervenants issus d'instances gouvernementales et autres (centres de santé et de services sociaux, municipalités, milieu de l'éducation, etc.) 	MSSS - concertation avec Mme Lola Couturier, maladies neurologiques Le Protecteur du citoyen - interactions avec Mme Micheline Mc Nicoll, vice-protectrice à la Prévention et l'innovation et avec M. Jean-Maurice Paradis, directeur des enquêtes en administration publique AETMIS - interactions avec Dr Pierre Dagenais, directeur scientifique adjoint et cochercheur en charge de l'étude sur l'EM/SFC, et avec une collaboratrice Experts en méthodologie et éthique de la recherche - attachés à Université Laval, organismes parapublics et centre de recherche Dr Eleanore Stein et l'Université de Calgary - activités de formation médicale continue et symposium de recherche (collaboration pour obtention d'une subvention, notamment pour la traduction française d'une partie des exposés)	Cf. Rapport d'activités, volet Démarches visant la reconnaissance de l'EM/SFC

	Éléments requis dans le Rapport d'activités à déposer au PSOC	Données fournies	Référence / Commentaire
		<p>Dr Richard Morisset et Dr Aurel Schofield - facultés de médecine des universités de Montréal et de Sherbrooke (et Moncton)</p> <p>Dr Anne-Marie Uyttersprot - Centre hospitalier Jan Poortaels (Belgique)</p>	
	<ul style="list-style-type: none"> Concertation avec d'autres organismes communautaires 	<p>Programme de stage Pro bono de l'association des étudiants de Droit de l'Université de Montréal - implication de deux stagiaires durant l'hiver 2008 et de deux autres pour 2008-2009.</p> <p>RIPPH (Réseau international sur le processus de production du handicap) - premiers contacts : participation au colloque annuel et activités de formation</p> <p>Autres associations du Canada travaillant sur l'EM/SFC (amorce de concertation ; rencontre prévue pour début novembre à Calgary)</p> <p>Ligue belge néerlandaise sur l'EM/SFC ; aussi un lien entre l'AQEM et le réseau de recherche EUROMENE</p>	Cf. Rapport d'activités, volets Services et Démarches visant la reconnaissance de l'EM/SFC
	<ul style="list-style-type: none"> Production et achat de matériel ou participation à des activités communes avec d'autres organismes 	National ME/FM Action Network - sur traduction de l'Abrégé du consensus canadien et diffusion	Cf. Rapport d'activités, volet Services
4	Démonstration de la réponse apportée aux besoins du milieu		
	<ul style="list-style-type: none"> Accessibilité : heures d'ouverture, nombre de jours et de soirs, nombre de semaines et mois 	Réceptionniste à temps partagé avec autres organismes - 5 j./sem., de 9h à 16h, sauf trois semaines/an.	Cf. Rapport d'activités, volet Services
	<ul style="list-style-type: none"> Activités et outils d'information et de consultation : dépliants, réunions d'information et de sensibilisation, bulletins, etc. 	<p>Dépliant décrivant la maladie.</p> <p>Kiosques d'info-sensibilisation (à Québec en janvier et à St-Lambert en Montérégie en août).</p> <p>Trois numéros d' <i>Info AQEM</i> (décembre, avril et juin) et un de la revue <i>Le Ruban bleu</i> (novembre) - information sur activités et défis</p> <p>Service d'Info-référence sans frais par téléphone et par courriel - au ralenti par rapport aux années précédentes, par manque de ressources et manque de temps pour recruter, former et superviser les bénévoles.</p>	Cf. Rapport d'activités, volets Services et Vitalité

	Éléments requis dans le Rapport d'activités à déposer au PSOC	Données fournies	Référence / Commentaire
		Réseau de contact entre PAEM. Trois groupes d'entraide formels.	
	<ul style="list-style-type: none"> Séminaires, site Internet, sessions de formations, etc. 	Site Internet présentant des informations scientifiques, des textes de vulgarisation et une « foire aux questions ».	Cf. Rapport d'activités, volet Services
	<ul style="list-style-type: none"> Lien entre les activités réalisées et les services offerts, et les besoins de la communauté tels que les identifie l'organisme 	Cf. Introduction générale du Rapport d'activités et de chacun de ses quatre volets	
	<ul style="list-style-type: none"> Territoire couvert 	National (Québec) – et territoire plus large dans la francophonie par le site Internet et par la traduction française de l'Abrégé du consensus canadien sur l'EM/SFC.	Cf. Rapport d'activités, volet Services
	<ul style="list-style-type: none"> Nombre de personnes rejointes par les activités grand public de l'organisme (sensibilisation, activités médiatiques, forums, conférences, publications, promotion de services, etc.) 	Site Internet : environ 11 000 Kiosques : 1) personnes avec qui il y a eu des interactions directes (questions, réponses) : Salon ESF, Québec, janvier : environ 50 ; St-Lambert, août : environ 160 ; de plus, d'autres personnes ont rejointes par des signets distribués (environ 250 au total) Conférences (Salon ESF) : environ 35 Souper-bénéfice : 115 Total : environ 12 000	Cf. Rapport d'activités, volet Services
5	Démonstration d'un fonctionnement démocratique (tenue des A.G. et des réunions du C.A.)		
	<ul style="list-style-type: none"> Liste nominale des membres du conseil d'administration Provenance des membres du C.A. (secteur public, secteur privé, communauté - incluant les participants -, employés) 	Liste des 10 membres du C.A. PAEM : 5 Proche aidant : 1 Employé (coordonnatrice) : 1 Autres membres de la communauté : 3	Cf. ANNEXE 1 du Rapport d'activités
	<ul style="list-style-type: none"> Nombre de réunions du C.A. 	6 réunions en personnes, d'environ 4 h. en moyenne (30 résolutions) et 6 réunions à distance (9 résolutions)	
	<ul style="list-style-type: none"> Nombre de membres de l'organisme 	À la fin du dernier exercice financier (30 juin 2008) : 458	
	<ul style="list-style-type: none"> Nombre de personnes ayant participé à l'assemblée générale annuelle (en personne ou par procuration) 	Le 25 novembre 2007 : 23 N.B. Participation difficile à cause de la dispersion géographique et de l'état de santé des membres	Cf. procès-verbal, à l'ANNEXE 2 du Rapport d'activités

Documents complémentaires			
	Procès-verbal ou extrait du procès-verbal de la dernière assemblée générale annuelle (afin de témoigner du fonctionnement démocratique de l'organisme et du fait que le rapport d'activités et le rapport financier ont été présentés aux membres)	Procès-verbal de la réunion de novembre 2007	Cf. ANNEXE 2 du Rapport d'activités
	Avis de convocation de l'assemblée générale annuelle et ordre du jour	Avis de convocation et ordre du jour de l'assemblée générale de 2007 et de celle de 2008	Cf. ANNEXE 3 du Rapport d'activités

Autre document prévu par la LSSSS			
	Preuve de la tenue d'une séance publique d'information à laquelle sont invités à participer les utilisateurs des services et les usagers de services sociaux de l'organisme et à laquelle ont été présentés un rapport de ses activités et un rapport financier	Annnonce des conférences données et du kiosque tenu dans le cadre du Salon Équilibre Santé Forme, à Québec, en janvier 2008 - frais du kiosque assumés par le MSSS par le biais d'une subvention spéciale	Question posée à ce sujet à la responsable de notre dossier au PSOC, Mme Dumas. Réponse à venir. D'ici là, pour 2007-2008 : le tenue d'une séance publique d'information sur l'EM/SFC sera considérée, comme par les années précédente, comme satisfaisant aux exigences de la reddition de comptes.

En 2007-2008, 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 2007-2008 du MSSS était de 35 770 \$, comparativement à 35 000 \$ pour l'exercice précédent.

* www.msss.gouv.qc.ca/

Rapport préparé par le secrétaire, la présidente et la coordonnatrice de l'AQEM
Jacques Dion, Cécile D'Amour et Johanne Léveillé

Octobre 2008

CONSEIL D'ADMINISTRATION

(30 juin 2008)



Présidente

Cécile D'AMOUR, PAEM*, à la retraite, après une invalidité depuis 1997 (déjà frappée par l'EM/SFC dans les années 1979-1984). Formation de niveau maîtrise en sciences, en éducation et en urbanisme. Professeure de mathématiques au collégial (1972-1991, sauf interruptions pour EM/SFC), puis chargée de recherche et de formation des maîtres du collégial (pour PERFORMA, organisme mixte collèges-Faculté d'éducation de l'Université de Sherbrooke) ; nombreuses implications dans l'évolution de la pratique enseignante (recherche, publications, conférences, animation d'ateliers et d'activités de perfectionnement créditées). Au conseil d'administration de l'AQEM depuis 2002 et à la présidence de l'association de 2003 à ce jour (avec une interruption d'un an entre juin 2007 et juin 2008, pour cause de santé) ; responsable du suivi des affaires scientifiques et médicales et responsable du Comité pour la reconnaissance de l'EM/SFC.

Vice-président

Jean-Marie DORÉ, travailleur social à la Direction de la protection de la jeunesse de Québec depuis 24 ans. A été, pendant trois ans, président du Syndicat des professionnel/le/s des services sociaux de Québec (1000 membres), affilié à la CSN, négociateur provincial pour la Fédération des professionnel/le/s, salarié/e/s et cadres (CSN) en 1988 et coordonnateur de la négociation de 1992 pour la même fédération. Exerce également en privé depuis 1997 à titre de conseiller à l'emploi pour divers organismes publics et privés : organisation, gestion, médiation et soutien à la réintégration à l'emploi pour des personnes en invalidité. Conjoint d'une PAEM* qui est atteinte depuis 14 ans. Au conseil d'administration de l'AQEM depuis 2006. Aussi membre du Comité pour la reconnaissance de l'EM/SFC.

Secrétaire

Jacques DION, professeur de mathématiques au Collège Ahuntsic, depuis 1976, où il a notamment été membre du comité de rédaction de la revue *Impressions pédagogiques*, a contribué à la mise sur pied et à l'animation du Centre d'aide à la réussite en mathématiques, a été représentant des enseignants à la Commission pédagogique, bénéficiaire d'un soutien financier du collège pour un projet de recherche-expérimentation pédagogique et vérificateur des finances du syndicat des enseignants. Au milieu des années 1990, a contribué à l'élaboration, au niveau provincial, du nouveau programme en Sciences de la nature. Détient un B.Sc. en informatique de l'Université de Montréal et un MBA (HEC), option recherche opérationnelle ; il a travaillé en recherche et en enseignement à cette même institution. Conjoint d'une PAEM* (pendant 7 ans). Au conseil d'administration de l'AQEM depuis 2003, au poste de secrétaire sauf pendant deux ans.

Trésorier

Gaétan BOUCHARD, PAEM*, à la retraite, suite à une invalidité depuis 2000. Avant la maladie : directeur des services administratifs du Cegep de Saint-Félicien (1977-2000) et président de la Commission des affaires matérielles et financières (CAMAF) de la Fédération des cégeps et membre du conseil d'administration de la Fédération. Expérience dans la gestion d'entreprises (hôtel-restaurant, complexe immobilier, etc.) ayant un chiffre d'affaires annuel de l'ordre du million de dollars ou plus. À titre d'agent officiel d'un parti politique provincial dans la circonscription de Roberval (1975-1988), a été responsable des campagnes de financement et fortement impliqué dans l'organisation des campagnes électorales. Il détient un Baccalauréat en Administration de l'Université Laval (1966). Au conseil d'administration de l'AQEM depuis 2007.

Administrateurs et administratrices (par ordre d'ancienneté au conseil d'administration)

Waguih GEADAH, ami d'une PAEM, ingénieur-coordonnateur à l'Association sectorielle des fabricants d'équipements de transport et de machines. Auparavant coordonnateur au Département de Santé communautaire de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et ingénieur en assainissement de l'air à la Communauté urbaine de Montréal. Au C.A. de l'AQEM depuis 2002. Aussi membres d'autres conseils d'administration. Détient une maîtrise en Génie, une maîtrise en Environnement, une maîtrise en Administration et un certificat en Droit.

Johanne LÉVEILLÉ, professionnelle des communications et des relations publiques depuis plus de 25 ans dont les 12 dernières à son compte. Sa fidèle clientèle se compose d'entreprises privées, d'associations professionnelles et de ministères dans des secteurs aussi variés que la santé (Santé Canada), l'environnement (Environnement Canada), la vulgarisation scientifique, les nouvelles technologies de production d'énergie, la coopération internationale, etc. À l'AQEM, elle agit comme conseillère bénévole en relations médiatiques depuis 2001, membre du conseil d'administration depuis 2003 et coordonnatrice à demi-temps depuis 2007. Elle est aussi membre du Comité pour la reconnaissance de l'EM/SFC. Avant son implication bénévole avec l'AQEM, elle ne connaissait aucune personne atteinte de la maladie ni la maladie elle-même.

Jeanne LE ROUX, amie d'une PAEM et retraitée. Diplômée en pédagogie et en sociologie, elle a principalement travaillé dans le milieu de l'éducation. À la CECM (1963-1967) ; à la Fédération des cégeps (1974-1985), comme agent de recherche sur la formation sur mesure au collégial puis comme conseillère en affaires éducatives dans divers dossiers tels que l'éducation des adultes, les programmes de formation techniques, l'évaluation institutionnelle, le soutien aux étudiants en difficulté d'apprentissage la reconnaissance d'acquis non scolaires ; puis au Collège Ahuntsic à titre de coordonnatrice des ressources didactiques, de coordonnatrice des communications puis de directrice des communications de ce collège. Elle a notamment créé la revue *Impressions pédagogiques* dont elle a été rédactrice en chef durant plusieurs années. Elle est membre du conseil d'administration de l'AQEM en 2003-2005 et depuis 2006, et elle a collaboré à la rédaction et la révision de la revue *Le Ruban bleu*.

Jacques DUBÉ, PAEM*, en invalidité depuis 1998.

Avant la maladie : technicien en éducation spécialisée. Administrateur, consultant/formateur et intervenant de *Service de Réadaptation à Domicile Jacques Dubé Inc.* (1989-1998). Services d'éducateur en réadaptation pour les traumatismes crânio-cérébraux (T.C.C.) pour la S.A.A.Q., C.S.S.T. et pour des centres de réadaptation des régions de Québec, Chaudière-Appalaches et Bas-Saint-Laurent. Membre du comité régional de l'AQEM/région de Québec de 2003 à 2005. Depuis 2007, membre du conseil d'administration de l'AQEM où il assure notamment le lien avec la région de Québec.

Yves DUPONT, PAEM*, en invalidité, atteint d'EM/SFC depuis 2000.

Avant la maladie : a étudié en droit (Université de Montréal, avant 1995 ; Certificat en Droit social et du travail, terminé 2001, UQAM) ; a travaillé dans l'industrie de la boulangerie, en étant membre du comité sur l'amélioration de la qualité des produits et du comité en santé et en sécurité au travail. Depuis la maladie : expérience en droit administratif dans le cadre de recours pour faire reconnaître son invalidité (dépôt d'une plainte en vertu du Code du travail du Québec ; appel, avec gain de cause, après un refus de la Régie des rentes du Québec ; dépôt d'une plainte à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse). Au conseil d'administration de l'AQEM depuis 2006.

Louise LIVERNOIS, PAEM*, en invalidité depuis 2001.

Après 14 années de travail comme infirmière à l'urgence de l'Hôpital Charles-LeMoine, une première attaque d'EM/SFC (en 1990) l'oblige à s'aliter pour deux ans. Par la suite, elle reprend son service à l'urgence de jour, où elle doit planifier, dispenser et évaluer les soins infirmiers, et collaborer à l'administration des soins préventifs, diagnostiques et thérapeutiques. De plus, elle complète annuellement cinq ou six cours de perfectionnement, toujours en urgentologie et traumatologie. En 2001, elle est frappée de nouveau par l'EM/SFC. Elle devient membre de l'AQEM à ses tous débuts en 1991. Aujourd'hui, elle joue un rôle important dans l'animation du groupe d'entraide en Montérégie. Au conseil d'administration de l'AQEM depuis 2006. A également été membre du C.A. de l'Association des Orchestres de Jeunes de la Montérégie, en 1996-2003, dont trois ans comme trésorière.

Provenance géographique

De Montréal : Johanne Léveillé, Jacques Dion, Jacques Dubé, Waguih Geadah, Jeanne Le Roux

De la Montérégie : Yves Dupont, Louise Livernois

De Chaudière-Appalaches : Jean-Marie Doré

Du Bas-Saint-Laurent : Cécile D'Amour

Du Saguenay-Lac-Saint-Jean : Gaétan Bouchard

* PAEM : personne atteinte d'EM/SFC