

SANS PRÉJUDICE

...pour la santé des femmes

Regroupement des centres de santé des femmes du Québec

automne 1995/numéro 9

Les forces...alliées!

S o m m a i r e

Editorial :
Les forces... alliées!

Syndrome ou symptômes
préménstruels?

Une rencontre inédite :
femmes et médecins

La prévention des MTS
devrait-elle avoir un
statut distinct pour les
femmes au Québec?

Lettre ouverte :
Syndrome de
fatigue chronique

En vrac

Pour notre dixième anniversaire, nous avons voulu, nous offrir un cadeau; à travers l'Édition spéciale du *Sans préjudice* nous avons pris la parole pour définir ensemble la santé des Québécoises d'aujourd'hui. Cet anniversaire nous amène aussi à regarder ce que nous réserve demain. La question qui nous préoccupe est vaste : quel sera la meilleure façon de faire avancer l'analyse féministe en santé des femmes au Québec?

Nous sommes convaincues que le Québec a besoin d'un mouvement organisé pour la santé des femmes au niveau provincial; que ce mouvement doit rejoindre le plus possible «tout ce qui bouge» en santé des femmes dans une perspective féministe; que ce mouvement doit être fort pour avoir un impact réel face aux géants auxquels nous sommes confrontées; qu'il puisse influencer de façon significative l'élaboration des politiques et des programmes; qu'il ait des ramifications partout en région et qu'il puisse agir sur l'organisation des services offerts aux femmes; que notre mouvement soit le représentant du Québec au sein du Réseau canadien pour la santé des femmes; qu'il soit l'interlocuteur incontournable pour les gouvernements, les chercheurs, les associations professionnelles, les médias; qu'il soit le centre de références par excellence en matière de santé des femmes... =>

L'ouverture que le Regroupement a manifesté ces dernières années n'a pas été sans réponse. Au contraire, un grand nombre de représentantes du mouvement des femmes ont applaudi cette initiative en soulignant l'importance pour le Québec d'une voix forte en santé des femmes. De nombreuses collaboratrices ont répondu avec enthousiasme à nos demandes. Des liens importants ont été développés avec nos membres de soutien, les collaboratrices au *Sans préjudice*, les partenaires de la réflexion sur les mutilations des organes génitaux féminins. Nous avons aussi croisé, au fil de différentes rencontres, d'autres alliées qui étaient elles aussi intéressées à développer des liens de solidarité pour promouvoir l'idéologie féministe de la problématique de la santé des femmes.

C'est avec ces groupes et comités de femmes, chercheuses, intervenantes et individuelles préoccupées par cette problématique que nous souhaitons poursuivre la réflexion : comment créer un lieu de concertation qui nous permette de porter ensemble la voix des femmes; comment renforcer l'action du Regroupement pour en faire l'incontournable en santé des femmes; comment bâtir un Réseau québécois pour la santé des femmes! ♦

Lise Lamontagne
coordonnatrice

Syndrome ou symptômes préménstruels?

La période préménstruelle s'établit entre, l'ovulation et la menstruation. Au cours de cette période de notre cycle, il se produit dans notre organisme des phénomènes biochimiques provoquant l'apparition de symptômes dits préménstruels parce qu'ils surviennent précisément à cette période, de 3 à 14 jours avant les règles. Selon les statistiques médicales, 90% d'entre nous ressentent l'approche de leur menstruation. Les spécialistes ont répertorié 200 symptômes physiques et psychiques (attitudes, comportement, perceptions).

Certaines femmes reconnaissent leur période préménstruelle dès l'apparition de signes physiques : seins gonflés et douloureux, maux de tête, tiraillements dans le bas ventre, etc. D'autres ressentent une lassitude générale, parfois une difficulté à se concentrer et d'autres encore ont l'impression d'être à fleur de peau, plus sensibles (aux bruits, aux odeurs, à la lumière), plus lucides. Certaines se disent impulsives, énergiques ou d'humeur changeante. Nous ne nions pas le fait que la majorité d'entre nous ressentent effectivement des modifications. Cependant, nous remettons en question l'idée que les 200 symptômes répertoriés soient uniquement, principalement et effectivement tous liés aux phénomènes biologiques de la menstruation. En effet, parmi les attitudes et les comportements rapportés par les femmes et classés par les spécialistes comme étant des ⇒

symptômes prémenstruels, il s'en trouve tout au moins quelques-uns qui, pour plusieurs d'entre nous, pourraient être liés à autre chose qu'à l'approche de nos règles.

Chacune de nous réagit plus ou moins vivement, positivement ou négativement à ce qui l'entoure; nous sommes influencées par nos milieux de vie et notre héritage social. D'autre part, nous n'avons pas reçu d'images positives de notre cycle menstruel et cela se reflète dans notre perception de notre vécu prémenstruel. Lorsque nous en parlons, nous retenons surtout les événements les plus troublants (la mémoire est sélective). Nous invitons les femmes à remettre en question l'idée que les modifications biologiques (hormonale, neurohormonale, endocrinienne) expliquent à elles seules notre façon d'être à l'approche de nos règles. N'est-il pas vrai que plusieurs des symptômes traditionnellement associés à la période prémenstruelle dont le manque de patience, le désintéressement pour les tâches domestiques et la colère soient aussi des caractéristiques socialement et historiquement interdites aux femmes? Depuis longtemps, nous avons appris à qualifier ces comportements d'anormaux ou à les percevoir comme des signes d'un état anormal. N'est-il pas vrai que plusieurs parmi nous se croient au bord de la folie parce qu'elles ressentent des émotions traditionnellement «interdites»? Plusieurs sont confuses et inquiètes ne sachant pas quelle signification, ni quelle importance elles doivent accorder à leurs sautes d'humeur, à leurs débordements d'énergie et à ce qui leur semble être de l'intolérance envers leur entourage. Pourquoi les femmes de 30 à 45 ans consultent-elles plus souvent pour leurs symptômes pré-

menstruels? Pourquoi les mères sans emploi rémunéré et avec de jeunes enfants ressentent-elles plus souvent des symptômes psychiques sévères? Les symptômes prémenstruels sont-ils toujours indicateurs d'un syndrome prémenstruel (*syndrome : ensemble des symptômes d'une maladie*) ? Comment se fait-il que nos symptômes prémenstruels soient considérés, par certains spécialistes, comme une maladie mentale? Nos questions sont nombreuses et nous voulons comprendre ce que nous ressentons.

Comment se fait-il que nos symptômes prémenstruels soient considérés, par certains spécialistes, comme une maladie mentale ?

Parmi les 90% de femmes qui ont des signes prémenstruels, 2 à 5% ressentent des symptômes très sévères qui interviennent dans leur quotidien. Les spécialistes des domaines médicaux (gynécologues, neuropsychiatres, neurologues, neuropsychologues ont élaboré des démarches thérapeutiques. Généralement, les médicaments prescrits sont

de deux ordres : certains agissent sur la mécanique neurohormonale et hormonale (huile d'onagre ou Efamol, vitamine B6 et suppléments multivitaminiques), d'autres ont un effet direct sur le système nerveux (anxiolytiques et antidépresseurs). Les études sur l'efficacité de ces médicaments révèlent un taux élevé de l'effet placebo, dans 50 à 95% des cas. De plus, les expériences se font sur de petits groupes (de 15 à 25 participantes) et ont une durée moyenne de 3 à 6 cycles, dont 1 cycle menstruel sert de contrôle, 1 ou 2 cycles pour l'expérimentation du médicament ou du placebo et 1 ou 2 autres cycles pour faire une étude croisée. Ce mince échantillonnage ne peut être concluant.

Quoique peu d'études aient été faites pour confirmer scientifiquement l'impact des modifications du style de vie, il semble ⇒

que l'adoption de saines habitudes apporte une baisse significative de la sévérité des symptômes. Plusieurs femmes ont effectivement observé une amélioration de leur condition après avoir expérimenté une ou plusieurs des trois solutions suivantes : un programme régulier d'exercice, une alimentation saine et équilibrée et la pratique de techniques de relaxation ou la participation à un groupe de soutien pour réduire le stress. Aussi, les médecins ont-ils inclus les modifications des habitudes de vie dans leur protocole thérapeutique et ce, malgré l'absence de données scientifiques pour appuyer cette recommandation. Est-ce que la critique des féministes concernant la surmédicalisation des femmes aurait amené la médecine traditionnelle à trouver une alternative aux prescriptions médicamenteuses?

Il est bon de partager nos expériences prémenstruelles avec d'autres femmes. Dans une entrevue accordée au périodique *L'Union médicale du Canada*, Geneviève Déchéne, omnipraticienne, affirme que les femmes consultent davantage pour leurs symptômes psychiques. Elles ont une peur profonde d'être folles ou de le devenir; dire leurs souffrances et leurs inquiétudes peut les libérer. En effet, nous dit madame Déchéne, après la première consultation, 50% des femmes repartent rassurées et sans ordonnance.

Depuis longtemps, les Centres de santé des femmes se sont penchés sur la question du cycle menstruel et ont offert aux femmes différents services. Dans le but de répondre à ces besoins de dire, d'être écoutée et rassurée, nous travaillons, au Centre de santé des femmes de la Mauricie, à la préparation d'un guide de sept ateliers sur les symptômes prémenstruels. Par cet outil, nous invitons les femmes à partager leur vécu prémenstruel. Nous croyons qu'à travers ces échanges, elles trouveront les moyens d'agir sur leur vie et de participer à la lutte aux préjugés, aux stéréotypes et aux mythes concernant les fem-

mes et leur cycle menstruel. Démystifier la période prémenstruelle, proposer une vision qui tienne compte aussi du vécu quotidien des femmes et favoriser l'autosanté sont quelques-uns des objectifs que nous visons à travers la création d'un guide de vulgarisation des discours scientifiques. Pour atteindre nos objectifs, nous proposons les thèmes suivants :

**La petite histoire du
« syndrome prémenstruel »**
pour amorcer une réflexion sur la
médicalisation de la période prémenstruelle.

**Les symptômes prémenstruels
et leurs causes**
pour mieux connaître notre expérience
individuelle et favoriser l'autosanté.

**Comment traiter les
symptômes prémenstruels?**
pour acquérir une meilleure connaissance
des traitements existants et nous permettre
d'être plus autonomes face à notre santé.

Perception de soi et de son cycle
pour mieux apprécier l'influence de notre
éducation sexuelle et amorcer une réflexion
sur nos capacités d'agir.

**Les symptômes psychiques
et la période prémenstruelle**
pour démystifier nos sautes d'humeur et
réfléchir sur les croyances et les préjugés
à l'égard de la psychologie des femmes.

**La période prémenstruelle
et l'ère de la performance**
pour démystifier la période prémenstruelle
et redonner au contexte de vie
la place qu'il mérite.

Pour briser le silence
pour s'attaquer aux racines du problème :
les critères et les standards des autres.



Hélène Naubert
CSF-Mauricie

Une rencontre inédite: femmes et médecins

Connaissez-vous les formatrices «patientes-professeures»? Elles ont un rôle important à jouer dans la formation médicale. Elles enseignent l'examen gynécologique tout en se faisant examiner. Elles montrent aux étudiant-e-s en médecine à identifier les organes génitaux externes, à faire l'examen gynécologique avec le spéculum, à faire la palpation des organes génitaux internes et les aident à saisir l'importance du contact avec les femmes usagères. Ces femmes ne sont pas des modèles humains, mais bien des formatrices utilisant leur savoir «expérientiel» (connaissances provenant de l'expérience) dans la formation.

Dans plusieurs universités nord-américaines, on offre cette formation aux étudiant-e-s en médecine. Selon Warren C. Plauché, médecin et Wendy Baugniet-Nebrija (1985), l'enseignement de l'examen gynécologique à partir de lectures, diapositives, vidéos et modèles de seins et d'organes génitaux en plastique est inadéquat. L'élément humain de communication et d'interaction ne peut être transmis que par ce qu'ils appellent les «*gynecologics teachings*».

Actuellement, pour la deuxième année consécutive, cette formation est donnée aux étudiant-e-s en médecine de l'Université de Montréal. À la différence des autres universités, ces formatrices font partie d'un groupe autonome de femmes et ont, en grande partie, été formées au Centre de santé des

femmes de Montréal. Elles ont, non seulement une connaissance intime de l'examen gynécologique, mais aussi une connaissance pratique développée lors d'ateliers d'auto-examen, d'examens gynécologiques faits auprès d'usagères du Centre et lors de formations collectives.

Ces formatrices ont une autre particularité : elles sont féministes. En ce sens, Monique Bégin, ex-ministre de la Santé, croit que pour relever le défi d'apprendre au monde médical à travailler d'égal à égal avec d'autres professionnel-le-s et avec des profanes qui ont des compétences différentes et des choses à dire, il faut l'aide de l'analyse féministe. Dans ce contexte, les formatrices deviennent un chaînon entre le monde des femmes et le monde médical; elles apprennent aux futurs médecins, non seulement la technique gynécologique mais les conscientisent à ce que les femmes vivent lors de l'examen.

Les formations données par les «patientes-professeures» permettent aux étudiant-e-s de développer une pratique, des habiletés techniques, des attitudes humaines et de diminuer leur niveau d'anxiété lors du premier examen, ce qui évitera aux usagères d'avoir subir le premier examen gynécologique d'une personne qui n'a ni le savoir, ni l'expérience.

Les formatrices «patientes-professeures» permettent une rencontre entre femmes et médecins dans un contexte inhabituel. En contrebalançant le savoir de «l'expert médecin» par un savoir basé sur l'expérience que possèdent les femmes, une relation égalitaire peut s'établir. De plus, cette relation s'inscrit dans un rapport à la santé plutôt qu'à la maladie, ce qui s'avère un apport intéressant dans le monde scientifique. ♦

Renée Ouimet
CSF-Montréal

MTS

LA PRÉVENTION DEVRAIT-ELLE AVOIR UN STATUT DISTINCT POUR LES FEMMES AU QUÉBEC ?

L'histoire de cette réflexion a commencé il y a de nombreuses années. En effet, c'est à titre de professeure au département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal qu'on m'a demandé de présenter une session d'information sur la prévention des MTS auprès des femmes homosexuelles. Ceci m'a amenée à faire une recherche synthèse au cours de laquelle je me suis étonnée du peu d'information et de services spécifiques offerts à ces femmes. Dès lors, je me suis questionnée sur ce qu'il en était pour l'ensemble des femmes, mais aussi sur l'importance que l'on pouvait donner à la prévention des MTS et au VIH; plus important encore, sur quelle était la place réservée à la sexualité de la femme dans les actions de prévention. La réponse n'était pas très positive et me conscientisa à la nécessité de créer des ressources ou un organisme qui se donnerait comme mandat de promouvoir la santé des femmes tout en priorisant la santé sexuelle. Ces démarches et ces réflexions nous ont amené-e-s à conceptualiser des programmes et des actions spécifiques concernant la santé préventive pour toutes les femmes, quelles que soient leur orientation ou leurs pratiques sexuelles.

Par ailleurs, en ce qui concerne la prévention auprès des femmes des maladies transmissibles sexuellement, elle semble, dans notre société, peu privilégiée ou inadaptée. Les nombreuses campagnes de prévention sont principalement ciblées sur la prévention du VIH et font en sorte qu'elles évitent, trop souvent et encore, les personnes qui ne se sentent pas concernées par le sida ou qui n'ont pas les ressources personnelles pour

se protéger : les femmes dont le mari est homosexuel «non avoué»; les femmes dans la quarantaine se retrouvant seules après un divorce ou une séparation; les femmes ayant une faible «estime de soi»; celles vivant de la violence ou du contrôle dans leur couple et toutes celles à qui on ne pense pas lors de ces actions de prévention. Il est donc prioritaire que l'on investisse temps et argent dans la prévention des MTS chez les femmes afin que ces dernières puissent, de façon autonome et responsable, prendre leur santé globale en mains, y compris leur santé sexuelle. Il ne faut pas attendre qu'une femme atteinte d'une MTS non traitée souffre d'une salpingite - et éventuellement d'infertilité - pour lui parler de prévention!

La prévention doit tenir compte des valeurs personnelles, des fondements comportementaux et de l'éducation des personnes concernées. Il n'y a de programmes efficaces que si l'on construit les interventions ou actions sur la base personnelle de chacune des personnes. Certes, la femme est différente de l'homme; son statut distinct, basé sur des constructions éducatives et émotives différentes, exige par le fait même des programmes de prévention spécifiquement adaptés afin que la prévention soit réellement de la prévention et qu'elle ne se transforme pas en démarche curative.

C'est pourquoi le Centre de Ressources et Interventions en Santé et Sexualité (CRISS), un organisme sans but lucratif, a pour priorité de répondre aux besoins spécifiques des femmes en matière de santé et sexualité. Par ses services d'information, de prévention, d'éducation à la sexualité et de formation d'intervenant-e-s, il favorise l'apprentissage d'une santé préventive et globale. Ces interventions se retrouvent dans les trois services offerts : Herpès/MTS, Formation/Impacts et Sida Femmes. Toutes les femmes concernées par la prévention sont donc invitées à s'en prévaloir. ♦

Josée S. Lafond Ph.D. (Sc. clin.)

Lucie Girard B.A. CRISS

Syndrome de fatigue chronique

Lettre ouverte

aux :

Ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS);

Ministère de la Sécurité du revenu;

Ministre responsable de la condition féminine;

**Commission de la Santé et de la
sécurité au travail (CSST);**

**Commission administrative des régimes
de retraite et d'assurances (CARRA);**

Compagnies d'assurances;

Institutions bancaires;

**Collège des médecins et membres du comité spécial
récemment mis sur pied;**

Médecins;

Chercheurs.

de : Francine Dushesneau

Je souffre de maladies mystérieuses qui retiennent l'attention du monde médical depuis une dizaine d'années : le syndrome de fatigue chronique (SFC) et la fibromyalgie (douleur musculo-squelettique chronique étendue). Les recherches médicales internationales les plus probantes concluent que le SFC serait exactement l'envers du sida. Tandis que, dans le cas du sida, le système immunitaire s'affaisse, dans celui du SFC, il se survolte 24 heures sur 24. Il semble se produire alors un dysfonctionnement d'éléments, tels les neurotransmetteurs et les hormones (ex: sérotonine, dopamine, adrénaline, etc.) et une surproduction d'éléments chimiques toxiques tels la cytokine qui finissent par s'attaquer, enflammer puis épuiser les principaux organes internes : système digestif, foie, vésicule, coeur, poumons, muscles, etc. Tout cela constitue une terrible et constante agression, ce qui, de fait, cause l'épuisement complet, d'où le terme de «fatigue chronique». La caractéristique principale du SFC en fait aussi son principal problème : sa polysymptomatologie et son aspect variable, fluctuant, font que les gens atteints passent par des phases continues de rémissions (où elles n'ont pas «l'air malade») et de rechutes (où divers symptômes apparaissent et disparaissent). Cela rend difficile la pose d'un diagnostic, surtout lorsque les médecins nous voient dans une phase de rémission.

Frappant de façon brutale, cette maladie affecte surtout les femmes professionnelles et très actives, dans la trentaine ou au début de la quarantaine. Elles s'étendent maintenant à tous les âges, de l'enfance/adolescence à l'âge d'or, touchant plus de jeunes filles et de femmes que d'hommes (80 à 90% selon les estimations).

On sait que 50% des omnipraticiens et des médecins spécialistes ne connaissent pas ou peu cette maladie ou en ont une vision erronée. Il n'existe aucun traitement connu et on parle pourtant d'épidémie. Les personnes travaillant dans des lieux publics semblent plus susceptibles d'être atteintes (écoles, bureaux, hôpitaux). Les gens atteints ont de la difficulté à trouver un médecin qui accepte de les recevoir et de les traiter. Nous nous trimballons d'un spécialiste médical à un autre (en moyenne, 20 médecins consultés par personne atteinte = coût social élevé). Plusieurs médecins n'inscrivent pas les diagnostics réels de SFC ou de fibromyalgie (sous la pression des compagnies d'assurances, des employeurs ou par peur d'être impliqués dans des procédures judiciaires). Lorsque nous vivons des symptômes aigus provoqués par notre état chronique, l'attitude des médecins spécialistes se modifie dès qu'ils prennent connaissance de notre diagnostic de SFC. La plupart du temps, on tente de nous psychiatriser, de nous psychosomatiser ou de relier le SFC au sacro-saint stress, solution facile pour se déresponsabiliser face à leur méconnaissance et leur impuissance à agir devant cette maladie complexe, surtout lorsqu'ils font face à des patientes.

C'est d'une atteinte physiologique dont nous souffrons et l'état dépressif qui peut s'en suivre en est le **résultat et non la cause**. Cet état dépressif est d'ailleurs lié très directement à l'ignorance, à la non-reconnaissance, à l'indifférence et au mépris dont nous sommes victimes. Nous devons mener une lutte quotidienne et ce, malgré notre épuisement total, pour la reconnaissance et le respect de nos droits les plus fondamentaux à des services de santé adéquats, à la sécurité et au droit de vivre ⇒

dans la dignité. De façon franche et brutale, je vous dirai que si stress il y a, vous en êtes la cause directe, vous du milieu médical, du milieu politique, assureurs, employeurs et toute personne ou organisme qui, depuis plus d'un an, avez eu connaissance de ce dossier et continuez à nous ignorer et à vous mettre la tête dans le sable. Tous, vous avez avoué avoir pris conscience de la gravité du problème. Qu'attendez-vous donc pour agir?

Je ne suis ni médecin ni chercheuse, mais j'ai suffisamment lu d'articles et de livres, entendu de conférences, d'émissions sur le sujet pour pouvoir émettre certaines hypothèses sur la gravité de ce dossier. Je peux vous fournir les références. Je parle en mon nom seul, à titre de citoyenne préoccupée par le sort de ses pair-e-s. Mes hypothèses vous semblent alarmistes ou irréelles ? Faites-le moi au moins savoir!

**«À la différence du
sida qui tue, le
syndrome de
fatigue chronique
vous donne
seulement envie de
mourir» F.D.**

Le problème : il semble que nous soyons en train de faire face à un dysfonctionnement majeur (à la hausse comme à la baisse) du système immunitaire chez une proportion de gens de plus en plus élevée, amenant de plus en plus de maladies auto-immunes (où le système immunitaire s'attaque au corps plutôt que de le défendre contre des agresseurs éventuels), ou de difficultés à combattre des agents agressants tels virus, bactéries, autrefois anodins, maintenant renforcés face aux antibiotiques courants. C'est le dysfonctionnement du système immunitaire qui, à mon avis, est à la base des maladies telles que la fibromyalgie, les maladies environnementales, les maladies liées aux lieux de travail et aux espaces clos, la bactérie «mangeuse de chair», le sida et le SFC. Un exemple de lien : on a détecté la même production constante et élevée de cytokine et un système immunitaire fonctionnant 24 heures sur 24 aussi bien chez

les gens atteints de SFC que chez les cas de gens atteints de la bactérie «mangeuse de chair». À l'inverse, c'est au niveau des lymphocytes que l'on fait un parallèle entre le sida et le SFC, là où certains lymphocytes sont à la baisse chez des sidéens, ils sont anormalement élevés chez les personnes atteintes de SFC et vice-versa. Dans le sida, un virus est en cause : le VIH. Dans le SFC, plusieurs virus anodins et anciens se réactivent. Comment, pourquoi? On parle toujours d'épidémie au sujet du SFC sans en savoir ni les causes, ni comment y faire face.

Les causes possibles : elles sont probablement multiples : nouveaux virus ou anciens qui se réactivent suite à une résistance affaiblie, causes environnementales, pollution, exposition prolongée à des produits toxiques et/ou chimiques (durant le travail), travail (ou études) dans des édifices clos (écoles, CEGEP, universités, bureaux), vaccins, abus d'antibiotiques, additifs alimentaires, stress relié à la situation économique et à la peur de perdre son emploi (syndrome du survivant), déshumanisation, etc.

Les responsables? Nous tous, individus, compagnies, gouvernements, société. Responsables d'avoir laissé faire. Responsables de ne pas réagir quand il en est encore temps. ⇒

Les conséquences : une société de gens affaiblis, malades, dont les défenses immunitaires ne pourront bientôt plus répondre aux agressions les plus anodines. Les professeurs Gallo et Montagnier ont lancé un signal d'alarme lors du dernier congrès des chimiothérapeutes : 75 % des gens atteints par le SFC l'ont été après une simple grippe.

La maladie nous amène aussi notre lot de problèmes financiers. Nous nous retrouvons sans emploi, à négocier notre situation avec les assureurs, la CSST, l'Aide sociale, la Régie des rentes, la CARRA, les institutions financières, etc., sans parler du combat pour que des recherches médicales se fassent enfin. Dans la première année de la maladie, on estime qu'il y a 50% de cas de divorce. Comme ce sont principalement des femmes atteintes, vous voyez d'avance le topo : plus d'emploi, plus de conjoint, perte d'à peu près tout, affligées d'une maladie non reconnue par les assurances-salaires (auxquelles elles ont contribué toute leur vie), psychiatisées par les médecins qui choisissent cette solution de facilité plutôt que de s'impliquer dans ce dossier chaud, abandonnées par ses amis et sa famille qui n'en peuvent plus de les voir dans cet état, perdant toute confiance, espoir, valorisation et tout sens d'utilité sociale, elles se ramassent isolées, sur l'aide sociale et au bout du compte, avec raison, dépressives, sans illusions ou foi dans un avenir quelconque. Chez des victimes qui ont peine à mettre un pied devant l'autre, la défense de nos droits est de l'ordre de l'impossible.

Ce qu'il faut faire à mon avis : cesser immédiatement de se mettre la tête dans le sable. Tous les organismes et ministères concernés ont déjà reçu depuis mai dernier un dossier politique ainsi que des articles sur le sujet. Aucun d'entre vous ne nous a encore consulté véritablement. Aucun n'a pris le temps de s'asseoir avec nous ainsi qu'avec des spécialistes, d'ouvrir, de lire et d'analyser ce document. J'y disais : «Nous sommes conscientes des limites du système et nous les admettons. Respectez notre douleur et notre combat pour nous en sortir. Accompagnez-nous dans cette lutte jusqu'à ce qu'ensemble nous trouvions des solutions». Six mois plus tard, je suis plus radicale. J'ai entendu trop de fonctionnaires, d'attachés politiques, de médecins et d'intervenants de toutes sortes, s'excuser de leur peu de pouvoir, se déresponsabiliser, ou carrément se renvoyer la balle! Où est-il le pouvoir? Est-ce que ça existe encore? Et, si oui, qui le détient?

Ces maladies prennent trop d'ampleur. De plus en plus de gens sont atteints (chaque intervenant politique contacté m'a avoué connaître une personne atteinte). Les impacts socio-économiques risquent d'être trop graves pour que, selon ma conscience sociale, je baisse les bras et surtout que je vous laisse les baisser. Il faut agir maintenant. Tout d'abord en convoquant **de façon urgente** une rencontre de différents ministères et organismes impliqués avec des gens atteints et des médecins qui les suivent. Rassembler le plus d'informations, d'informateurs possibles. Enclencher immédiatement la recherche en favorisant la communication entre chercheurs sur différents sujets (SFC, sida, maladies environnementales et du travail, etc.). **Nous consulter** tout au long de ce processus de recherche; nous en savons actuellement plus nous-mêmes sur notre état (aussi bien sur le plan médical que financier), sur ses causes probables et sur ses solutions ⇒

plausibles, que tout médecin ou fonctionnaire. Agir rapidement, par des **décisions politiques**, sur les causes les plus visibles et les plus facilement corrigeables ainsi que sur les moyens à mettre en oeuvre pour faire face à cette situation. En attendant que ceci se fasse et qu'on trouve ensemble des solutions, il faut absolument que ces différents organisme et ministères considèrent en priorité les dossiers soumis par les personnes atteintes par ces syndromes et leurs reconnaissent une invalidité totale, temporaire à permanente. N'ayant par l'air souffrante (lors des rémissions), nous sommes souvent traitées d'une manière qui augmente notre détresse physique et financière. Il est important d'accorder à nos dossiers respect, compréhension et souplesse de façon à ce que nous puissions récupérer plus facilement, réintégrer plus rapidement notre travail et ainsi ne plus être aux crochets de la société. Du côté des employeurs, on devrait, là aussi, user de souplesse et favoriser un retour au travail très progressif. Lorsque c'est possible, on pourrait même favoriser un réaménagement du travail, un changement de poste et même un travail à domicile si c'est envisageable.

Les enjeux : c'est du courage politique que je vous demande pour affronter les vrais problèmes, les vraies causes et trouver les vraies solutions. Je veux que cela se fasse en étroite collaboration avec les personnes qui sont vraiment au courant du problème et qui veulent vraiment trouver des solutions et non pas laisser mourir le dossier sur les tablettes ou encore nous concocter un petit rapport totalement faussé. Demandez à ceux qui ont lancé un signal d'alarme, lors de l'apparition du sida, s'ils aimeraient revivre l'indifférence qu'ils ont vécue. C'est ce que vous êtes en train de nous faire revivre!

Jamais je ne me tairai, je me battrai jusqu'au bout et je ne suis pas seule à le faire. Vous me trouvez alarmiste, dérangeante. Ayez le courage de venir me le dire en pleine face mais vous avez intérêt à connaître votre dossier car le mien, je le connais sur le bout de mes doigts, dans chacun de mes muscles douloureux et de mes organes atteints. Je n'ai plus aucune illusion. Je ne suis dupe d'aucuns de vos discours ni de vos faux prétextes. Je n'ai plus rien à perdre sinon ma vie et j'y tiens trop pour baisser les bras et me taire. Je n'ai plus qu'un espoir, c'est que vous vous éveilliez et que vous agissiez avant qu'il ne soit trop tard.

Je vous laisse sur cette citation tirée du film «Hiver 54, l'abbé Pierre»: «La politique, ce n'est rien d'autre que l'art de rendre possible ce qui est nécessaire. ♦

Francine Duchesneau
Québec, le 26 octobre 1995

EN VRAC...

I N V I T A T I O N

CONFÉRENCE-ÉCHANGE

MUTILATIONS DES ORGANES GÉNITAUX FÉMININS

Quelques réflexions africaines...

Vendredi, le 29 janvier 1996, à 19 heure
au 1212 Panet, Montréal

Information: Béatrice Nyondagara (514) 844-0909

**Tout ce que vous devez savoir sur :
L'AVORTEMENT PAR COCKTAIL CHIMIQUE
(RU 486 + Prostaglandines)
Une solution ou un problème ???
Dépliant disponible au Regroupement.**

Devenez membre de soutien du
Regroupement des centres de santé des femmes du Québec
et recevez gratuitement votre *Sans préjudice...*

Groupe : 25\$ et plus
Individue : 15\$ et plus

Nom: _____

Adresse: _____

Téléphone: _____ Télécopieur: _____

Émettre votre chèque à l'ordre du:
Regroupement des centres de santé des femmes du Québec
4205 Saint-Denis, bureau 320, Montréal (Québec)
H2J 2K9 Téléphone: (514) 844-0909

M e m b r e s