

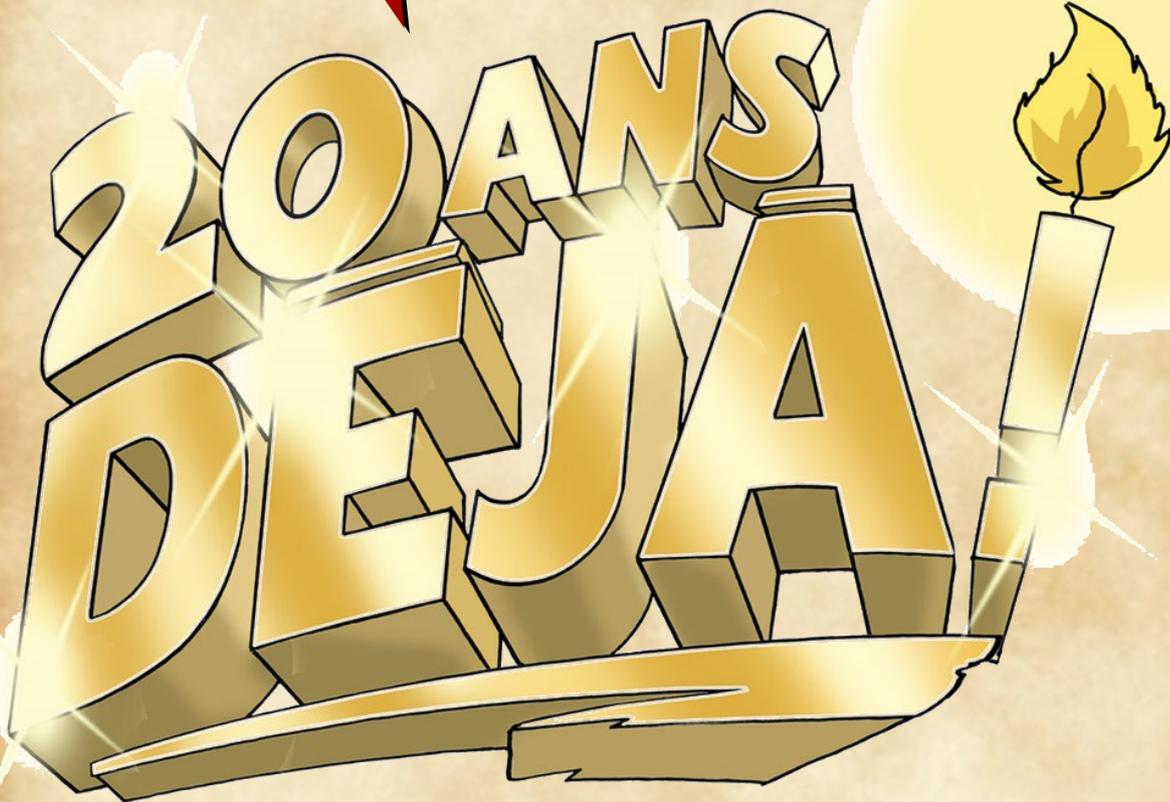


FIBRO-MONTÉRÉGIE

Volume 11, n° 1, Septembre 2016

Association de la fibromyalgie – Région Montérégie

**ÉDITION
SPÉCIALE**



1996  2016

DANS CE NUMÉRO	PAGE
• Crédits	2
• Notre histoire	3
• Quelques moments marquants de l'histoire de l'AFRM	4
• Le fonctionnement de l'Association	7
• Les employé(e)s au fil des ans	7
• Réflexion	8
• 20 ans d'engagement pour le bien-être des membres; les membres des conseils d'administration de 1996 à 2016	9
• Hommage	10
• Les bénévoles 1996-2016	10
• Les levées de fonds au fil des ans	11
• Testez vos connaissances	13
• 20 ans de témoignages	14
• Vous rappelez-vous? Le Fibro-Montérégie au fil des ans	17
• 20 ans en photos	18
• Réponses au quiz «Testez vos connaissances»	19
• Les groupes d'entraide	20

RECHERCHE, RÉDACTION ET RÉVISION

Zina Manoka
Anne Marie Bouchard
Johanne Desjardins

CONCEPTION ET MISE EN PAGE

Anne Marie Bouchard
Zina Manoka

RÉALISATION

Anne Marie Bouchard

Le bulletin Fibro-Montérégie est publié
trois fois l'an et est édité par l'AFRM

Toute correspondance doit être adressée au :

570 , boul. Roland-Therrien, suite 205
Longueuil (Québec) J4H 3V9
Téléphone : 450-928-1261
Sans frais : 1-888-928-1261

Courriel : info@fibromyalgiemonteregie.ca
site Internet: www.fibromyalgiemonteregie.ca
Page Facebook : <https://www.facebook.com/Association-de-la-fibromyalgie-Région-Montérégie-1477241979254035/>

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2016

© Association de la fibromyalgie – Région Montérégie

Malgré l'effort pour assurer l'exactitude du contenu, l'éditeur et la rédaction du Fibro-Montérégie ne peuvent être tenus responsables de toute erreur ou omission s'étant glissée dans le bulletin. Les opinions émises n'engagent que la responsabilité des auteurs.

Note : Le choix des caractères pour la présentation de ce bulletin correspond au besoin d'économie de papier dans le respect de l'environnement.

Nous tenons à remercier tout particulièrement la Ville de Longueuil pour l'impression de ce document.

PENSONS VERT !!!!

Vous avez l'opportunité de recevoir ce bulletin par courrier électronique en fichier PDF, (**et en couleurs**). Il suffit de le mentionner à l'Association, pour ce faire vous devez avoir installé l'application ACROBAT READER au préalable à l'adresse suivante:



<http://get.adobe.com/fr/reader/>

Centre intégré
de santé et de
services sociaux de
la Montérégie-Centre

Québec 

NOS PARTENAIRES

longueuil 

NOTRE HISTOIRE

Vingt ans déjà !

Il y a longtemps, quelques personnes se réunissaient dans une cuisine à St-Jean-sur-Richelieu pour échanger, partager et s'informer sur cette maladie qui les tenaillait : la fibromyalgie, une maladie alors très peu connue des professionnels de la santé et du grand public. Ces personnes se sentaient isolées et incomprises car la douleur ne se lisait pas souvent sur leur visage. Ces visionnaires engagées se fixèrent deux objectifs : aider les personnes atteintes de fibromyalgie et faire reconnaître la maladie auprès des professionnels de la santé.

Elles ont vite compris que pour se faire, elles devaient former un groupe reconnu : c'est ainsi que naît l'Association de la fibromyalgie - Région Montérégie (AFRM), un organisme enregistré à but non lucratif à vocation régionale.

Au fil de ces vingt années, l'AFRM a mis sur pied plusieurs services adaptés pour les personnes atteintes de fibromyalgie et pour leurs proches sur le territoire de la Montérégie. Que de chemin parcouru depuis les rencontres dans cette petite cuisine, puis dans un bureau, tout aussi petit, situé dans un ancien presbytère pour fièrement se relocaliser dans des locaux mieux équipés, avec du personnel dévoué.

La prise en charge de ces personnes est souvent très complexe. En effet, la fibromyalgie a été longtemps méconnue du grand public et le demeure. Elle est encore réfutée par de nombreux médecins qui ne voient en l'association des différents symptômes qu'une expression du large éventail des affections psychosomatiques.

QUELQUES MOMENTS MARQUANTS DE L'HISTOIRE DE L'AFRM

Afin de souligner cet anniversaire, nous vous proposons un retour en arrière pour revisiter plus de 20 dates importantes de l'histoire de l'Association (les bonnes comme les moins glorieuses).

1994

Premier regroupement de personnes diagnostiquées de fibrosite (ancien nom de la fibromyalgie) dans un petit coin de cuisine chez une dame à St-Jean-sur-Richelieu, elle-même atteinte de ce mal invisible. Ce comité a mis sur pied des cafés-rencontres qui ont permis aux participants d'échanger, de s'encourager mutuellement et de partager leurs expériences. La maladie fut reconnue en 1992 par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) comme étant une maladie rhumatismale (rhumatisme non spécifié). Malgré cette reconnaissance, la fibromyalgie est qualifiée de «maladie invisible» et est alors considérée comme une maladie mystérieuse de cause inconnue.

1996

1998-1999

Démissions successives des membres du conseil d'administration

Déménagement de l'organisme à Longueuil. Le **28 avril 1998** dissolution du conseil d'administration composé alors de 7 administrateurs. Support d'un travailleur communautaire du CLSC.

1997

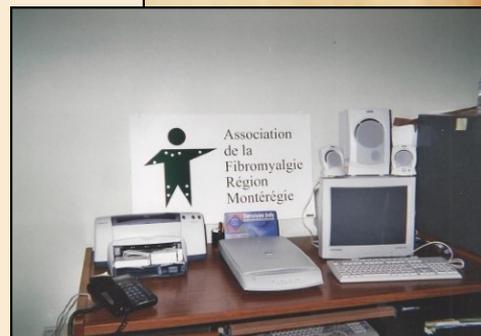
4 avril : Enregistrement des lettres patentes confirmant l'incorporation de l'Association. Malgré cela, elle sera tout de même chapeauté pendant un certain temps par l'Association Québécoise de la Fibromyalgie (AQF-Association au niveau provincial). Premier siège social dans la ville de Saint-Jean-sur-Richelieu au domicile de la présidente. Élection du premier conseil d'administration dont 5 personnes sont élues, toutes sont atteintes de fibromyalgie.

2000

Le **15 août**, l'inspecteur général des institutions financières décrète le changement du siège social à Longueuil. 2^{ème} démission successive des membres du conseil d'administration. Mise en place de quelques activités et formation du groupe de support à Granby.



Élection d'un nouveau conseil d'administration. Support d'un travailleur communautaire. Location des premiers locaux pour le siège social à Longueuil. Acquisition d'une ligne téléphonique. Mise en place des services d'écoute, d'information, des activités d'autofinancement, etc. Premières demandes de financements à la PSOC (Programme de soutien aux organismes communautaires) et au SACAIS (Secrétariat à l'action communautaire autonome et aux initiatives sociales). Mise en place d'un groupe de soutien à Saint-Jean-sur-Richelieu. Présence accrue de l'AFRM au niveau provincial.



Au 1278 Papineau, Longueuil

2001-2002

Suite

2003

Modification des règlements généraux dans la section du conseil d'administration, 3 sièges d'administrateurs sont assignés à des personnes non atteintes de fibromyalgie.

2004

Consolidation de l'organisme. Embauche d'une employée contractuelle à temps partiel pour la permanence du bureau au siège social au 1278, rue Papineau à Longueuil : les nouveaux bureaux sont ouverts 3 jours par semaine.

2004-2010



SEPTEMBRE : Parution du premier numéro du Bulletin de liaison «Fibro-Montérégie», en remplacement de l'ancienne publication connue sous le nom d' *Écho-Fibro*.

2008

Reconnaissance de l'Association comme organisme de bienfaisance, organisme communautaire à but non lucratif.

OBNL

2011



15 MAI : 15e anniversaire de l'Association au Club de golf des îles de Boucherville.

JUIN : Embauche d'une première équipe de travail permanente pour assurer la gestion quotidienne de

30 AVRIL : Déménagement du bureau de l'AFRM au 150 rue Grant, #202 à Longueuil.
19 JUIN : Inauguration des nouveaux locaux de l'AFRM en présence d'une soixantaine d'invités dont Mme Marie Malavoy, députée de la circonscription de Taillon et son attaché politique, M. Charles Fillion; Mme Diane Delorme du bureau du député Bernard Drainville; Mme Josée Jutras du bureau de la députée Monique Richard; M. Fabrice Fortin du bureau du député Pierre Nantel; Mmes Élisabeth Faire du bureau de la députée Djaouida Sellah, Mélissa Thiffault du bureau de la députée Sadia Groguhé et Mme Sylvie Parent, mairesse suppléante de la ville de Longueuil.
22 OCTOBRE : Lancement et mise en ligne du site Internet de l'AFRM.
10 NOVEMBRE : 1ère Édition du «Fibro-danse Granby» avec le groupe The Reminders.

l'organisation et voir au développement de l'Association (*les membres du conseil d'administration, à bout de souffle, ont pris la décision d'embaucher une équipe de travail composée de 3 personnes : une directrice coordonnatrice, une secrétaire et une agente de développement. Le bénévolat ne suffisant plus à répondre aux nombreux besoins constatés et au désir d'offrir davantage d'activités et de soutien dans les différents points de services.*)

2012

www.fibromyalgiemonteregie.ca



Suite

2013

MAI : Mise en place du service Oasis Fibro grâce à la subvention du Programme Nouveaux Horizons. Le service Oasis Fibro est avant tout un lieu de vie et d'accueil offrant des services pour les personnes atteintes de fibromyalgie ainsi qu'à leur entourage. Il offre de l'écoute et de l'information sur place ou par téléphone; des ateliers, cours et conférences; des groupe d'entraide de l'Agglomération de Longueuil (2 fois par mois); le centre de documentation et le service de prêts de documents; un lieu de détente et d'échange.

JUILLET : Création/ Mise en place d'un nouveau logo et renouvellement des outils promotionnels (dépliant, prêt de membres, etc.).

SEPTEMBRE : Lancement de la campagne de financement Loto-Québec. Collaboration à une étude de recherche «sur une application de la méthode Feldenkrais à la fibromyalgie».



2014

28 SEPTEMBRE : Campagne de financement *Dîner-bénéfice CASINO à Saint-Hubert.*

AVRIL : Partenariat avec l'Association de la douleur chronique (AQDC) en collaboration avec *Mytoolbox* du Centre universitaire de santé McGill pour des ateliers du Programme d'autogestion : *Vivre en santé avec une douleur chronique.*

2015



MARS-AVRIL : Consultation publique des membres dans les divers points de services sur l'avenir de l'Association.

AVRIL : Déménagement des bureaux de l'AFRM au 670 rue St-Jean à Longueuil.

AOÛT : Création de la page Facebook de l'Association et publication du rapport de recherche partenariale entre l'AFRM et l'université du Québec du Service aux collectivités et département de danse «*Fibromyalgie et Feldenkrais : L'art de vivre son quotidien.*»

2016



Vivre en santé avec une maladie chronique
Programme d'autogestion des maladies chroniques

L'Association de la fibromyalgie Région Montérégie vous invite à célébrer son 20ième anniversaire en chanson Spectacle bénéfique avec **Nicola Ciccone**
<https://afrm.eventbrite.ca>



**Dimanche
24 avril 2016
19h00**

Centre Multifonctionnel
Francine-Gadbois
1075, rue Lionel-Daunais,
Boucherville

MARS : Déménagement des bureaux de l'AFRM au 570 boul. Roland-Therrien, suite 205 à Longueuil.

6 AVRIL : 20e anniversaire de l'Association.

7 AVRIL : Journée portes ouvertes de l'AFRM dans les nouveaux locaux.

24 AVRIL : Spectacle bénéfique avec Nicola Ciccone.

12 MAI : Célébration de la journée de la fibromyalgie dans les locaux de l'Association, avec 4 conférencières : Micheline Gaudette, Christine Cayouette, Josée Stébenne et Marcia Pilote.



LE FONCTIONNEMENT DE L'ASSOCIATION

Si l'Association était un livre, plusieurs de ses pages seraient consacrées aux femmes et aux hommes qui l'ont façonnée avec dévouement et engagement au fil de ces 20 dernières années.

Des milliers de mots seraient nécessaires pour décrire leur contribution, leur engagement, leur dévouement, leur savoir-faire et leur expertise pour offrir chaque jour, mois après mois, année après année un service de grande qualité aux personnes atteintes de fibromyalgie, à leur entourage et à la population en générale.

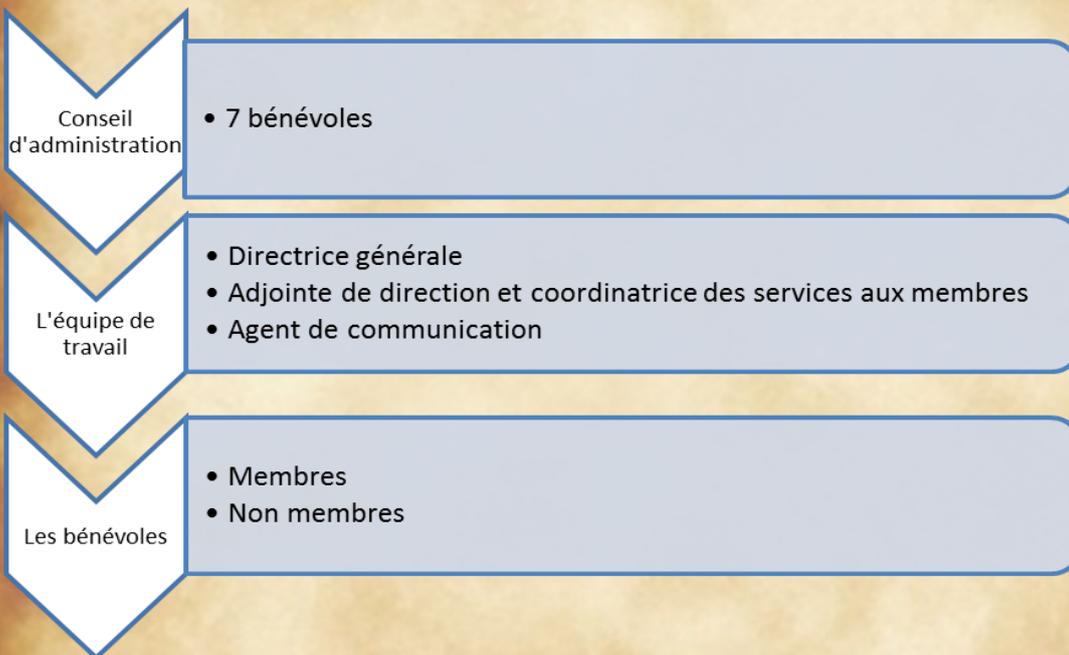
Des sections entières de témoignages de reconnaissance des membres, non membres et de leur proche leur seraient réservées.

Si l'AFRM était un livre, il faudrait à coup sûr répéter l'exercice chaque année pour en faire une remarquable collection de l'Association.

«C'EST LE TEMPS QUE TU AS PERDU POUR TA ROSE QUI FAIT TA ROSE SI IMPORTANTE [...]. LES HOMMES ONT OUBLIÉ CETTE VÉRITÉ, DIT LE RENARD. MAIS TU NE DOIS PAS L'OUBLIER. TU DEVIENS RESPONSABLE POUR TOUJOURS DE CE QUE TU AS APPRIVOISÉ. TU ES RESPONSABLE DE TA ROSE...»

(ANTOINE DE ST-EXUPÉRY, LE PETIT PRINCE)

Alors chaque livre aurait cependant la même dédicace : **MILLE MERCIS POUR TOUT LE CŒUR MIS DANS LA CAUSE DE LA FIBROMYALGIE !**



LES EMPLOYÉ(E)S AU FIL DES ANS...

Andrée Besselle, directrice (2001-2007)
Chantale Lemoine, adjointe administrative (2007-2008)
Danielle Marceau, coordonnatrice en région (2008-2009)
Annie Jacob, adjointe administrative (2009-2011)
Jean-François Durivage, agent développement (2010)
Jocelyne Tardif, agent développement (2010-2011)
Louise Blais, directrice/coordonnatrice (2011)
Annie Proulx, directrice/coordonnatrice (2011-2015)
Zina Manoka, coordinatrice des services aux membres et adjointe de direction (2011-)
Isabelle Pérusse, directrice générale (2015-2016)
Jacky Jacky, agent de communication (2016-)

Madame Andrée Besselle, au centre sur la photo, fut la première directrice de l'AFRM. Elle fit les premières demandes de financements à la PSOC (Programme de soutien aux organismes communautaires) et au SACAIS (Secrétariat à l'action communautaire autonome et aux initiatives sociales). Elle a fait beaucoup pour rendre l'AFRM plus visible! Merci!

RÉFLEXION

Le Petit Prince de St-Exupéry : extrait de la rencontre avec le renard.

C'est alors qu'apparut le renard.

-Bonjour, dit le renard. ..

-Bonjour, répondit poliment le Petit Prince, qui se retourna mais ne vit rien.

-Je suis là, dit la voix, sous le pommier.

-Qui es-tu ? dit le Petit Prince. Tu es bien joli..

-Je suis un renard, dit le renard.

Viens jouer avec moi, lui proposa le Petit Prince. Je suis tellement triste...

-Je ne puis pas jouer avec toi, dit le renard. Je ne suis pas apprivoisé

-Ah ! Pardon, dit le Petit Prince.

Mais, après réflexion, il ajouta :

-Qu'est-ce que signifie «apprivoiser» ?

-Tu n'es pas d'ici, dit le renard, que cherches-tu?

-Je cherche les hommes, dit le Petit Prince. Qu'est-ce que signifie

«apprivoiser» ?

-Les hommes, dit le renard, ils ont des fusils et ils chassent. C'est bien gênant! Ils élèvent aussi des poules. C'est leur seul intérêt. Tu cherches des poules ?

-Non, dit le Petit Prince. Je cherche des amis. **Qu'est-ce que signifie «apprivoiser» ?**

-C'est une chose trop oubliée, dit le renard. Ça signifie «créer des liens...»

-Créer des liens ?

-Bien sûr, dit le renard. Tu n'es encore pour moi qu'un petit garçon tout semblable à cent mille petits garçons. Et je n'ai pas besoin de toi. Et tu n'as pas besoin de moi non plus. Je ne suis pour toi qu'un renard semblable à cent mille renards. Mais, si tu m'apprivoises, nous aurons besoin l'un de l'autre. Tu seras pour moi unique au monde. Je serai pour toi unique au monde...

-Je commence à comprendre, dit le Petit Prince. Il y a une fleur... je crois qu'elle m'a apprivoisé...

-C'est possible, dit le renard. On voit sur la Terre toutes sortes de choses.

-Oh! Ce n'est pas sur la terre, dit le Petit Prince. Le renard parut très intrigué:

-Sur une autre planète ?

-Oui.

-Il y a des chasseurs, sur cette planète-là ?

-Non.

-Ça, c'est intéressant ! Et des poules ?

-Non.

-Rien n'est parfait, soupira le renard. Mais le renard revint à son idée:

-Ma vie est monotone. Je chasse les poules, les hommes me chassent.

Toutes les poules se ressemblent, et tous les hommes se ressemblent. Je m'ennuie donc un peu. Mais, si tu m'apprivoises, ma vie sera comme ensoleil-

lée. Je connaîtrai un bruit de pas qui sera différent de tous les autres. Les autres pas me font rentrer sous terre. Le tien m'appellera hors du terrier, comme une musique. Et puis regarde! Tu vois, là-bas, les champs de blé ? Je ne mange pas de pain. Le blé pour moi est inutile. Les champs de blé ne me rappellent rien. Et ça, c'est triste! Mais tu as des cheveux couleur d'or. Alors ce sera merveilleux quand tu m'auras apprivoisé! Le blé, qui est doré, me fera souvenir de toi. Et j'aimerai le bruit du vent dans le blé...

Le renard se tut et regarda longtemps le Petit Prince:

-S'il te plaît... apprivoise-moi ! dit-il.

-Je veux bien, répondit le Petit Prince, mais je n'ai pas beaucoup de temps. J'ai des amis à découvrir et beaucoup de choses à connaître.

-On ne connaît que les choses que l'on apprivoise, dit le renard. Les hommes n'ont plus le temps de rien connaître. Ils achètent des choses toutes faites chez les marchands. Mais comme il n'existe point de marchands d'amis, les hommes n'ont plus d'amis.

Si tu veux un ami, apprivoise-moi !

-Que faut-il faire ? dit le Petit Prince.

-Il faut être très patient, répondit le renard. Tu t'assoiras d'abord un peu loin de moi, comme ça, dans l'herbe. Je te regarderai du coin de l'œil et tu ne diras rien. Le langage est source de malentendus. Mais, chaque jour, tu pourras t'asseoir un peu plus près...

Le lendemain revint le Petit Prince.

-Il eût mieux valu revenir à la même heure, dit le renard. Si tu viens, par exemple, à quatre heures de l'après-midi, dès trois heures je commencerai à être heureux. Plus l'heure avancera, plus je me sentirai heureux. A quatre heures, déjà, je m'agiterai et m'inquiéterai; je découvrirai le prix du bonheur ! Mais si tu viens n'importe quand, je ne saurai jamais à quelle heure m'habiller le cœur. Il faut des rites.

-Qu'est-ce qu'un «rite» ? dit le Petit Prince.

-C'est aussi quelque chose de trop oublié, dit le renard. C'est ce qui fait qu'un jour est différent des autres jours, une heure, des autres heures. Il y a un rite, par exemple, chez mes chasseurs. Ils dansent le jeudi avec les filles du village. Alors le jeudi est jour merveilleux ! Je vais me promener jusqu'à la vigne. Si les chasseurs dansaient n'importe quand, les jours se ressembleraient tous, et je n'aurais point de vacances.

Ainsi le Petit Prince apprivoisa le renard. Et quand l'heure du départ fut proche:

-Ah ! dit le renard... je pleurerai.

-C'est ta faute, dit le Petit Prince, je ne te souhaitais point de mal, mais tu as voulu que je t'apprivoise...

-Bien sûr, dit le renard.

-Mais tu vas pleurer! dit le Petit Prince.

-Bien sûr, dit le renard.

-Alors tu n'y gagnes rien !

-j'y gagne, dit le renard, à cause de la couleur du blé.

Puis il ajouta :

-Va revoir les roses. Tu comprendras que la tienne est unique au monde. Tu reviendras me dire adieu, et je te ferai cadeau d'un secret.

Le Petit Prince s'en fut revoir les roses.

-Vous n'êtes pas du tout semblables à ma rose, vous n'êtes rien encore, leur dit-il. Personne ne vous a apprivoisées et vous n'avez apprivoisé personne. Vous êtes comme était mon renard. Ce n'était qu'un renard semblable à cent mille autres. Mais j'en ai fait mon ami, et il est maintenant unique au monde.

Et les roses étaient gênées.

-Vous êtes belles, mais vous êtes vides, leur dit-il encore. On ne peut pas mourir pour vous. Bien sûr, ma rose à moi, un passant ordinaire croirait qu'elle vous ressemble. Mais à elle seule elle est plus importante que vous toutes, puisque c'est elle que j'ai arrosée. Puisque c'est elle que j'ai mise sous globe. Puisque c'est elle que j'ai abritée par le paravent.

Puisque c'est elle dont j'ai tué les chenilles (sauf les deux ou trois pour les papillons). Puisque c'est elle que j'ai écoutée se plaindre, ou se vanter, ou même quelquefois se taire. Puisque c'est ma rose.

Et il revint vers le renard:

-Adieu, dit-il...

-Adieu, dit le renard. Voici mon secret. Il est très simple : **on ne voit bien qu'avec le cœur. L'essentiel est invisible pour les yeux.**

-L'essentiel est invisible pour les yeux, répéta le Petit Prince, afin de se souvenir.

-C'est le temps que tu as perdu pour ta rose qui fait ta rose si importante.

-C'est le temps que j'ai perdu pour ma rose... lit le Petit Prince, afin de se souvenir.

-Les hommes ont oublié, cette vérité, dit le renard. Mais tu ne dois pas l'oublier. Tu deviens responsable pour toujours de ce que tu as apprivoisé. Tu es responsable de ta rose...

-Je suis responsable de ma rose... répéta le Petit Prince, afin de se souvenir.

Antoine De Saint-Exupéry

Il faut apprendre à apprivoiser sa maladie et l'AFRM est là pour vous aider...



20 ANS D'ENGAGEMENT POUR LE BIEN-ÊTRE DES MEMBRES; LES MEMBRES DES CONSEILS D'ADMINISTRATION DE 1996 À 2016

CA 1996-1997

Claude Donaldson, président
(remplacé par Monique Guibeault)
Ghislaine Jacob, vice-présidente
Réal Doyon, trésorier
Gaston Lacroix, secrétaire
Lilianne Colas, conseillère
Michelle De Guire, conseillère
Sylvie Lebel, conseillère

CA 1997-1998

Monique Guilbeault, présidente
(remplacée par Louise Pépin)
Lise Donaldson, vice-présidente
Louise Pépin, secrétaire
Micheline Théoret, trésorière
(remplacée par Ghislaine Lévesque)

Démission en bloc,

membres remplaçants :

Michelle De Guire

Louise Payette, trésorière

Pauline Doyon-Rocheleau, secrétaire
Nathalie Gagnon, co-secrétaire
Phyllis Lepage, administratrice

CA 1998-1999

Louise Pépin, présidente
Michelle De Guire, vice-présidente
Louise Favreau, trésorière
Doris Saint-Pierre, secrétaire
Monique Guilbeault, administratrice
(remplacée par Tina Dufault)
Liette Quenneville, administratrice
Céline Audy, administratrice
Louise Favreau, trésorière
Luc Rousselle, consultant

CA 1999-2000

Louise Pépin, présidente
Michelle De Guire, vice-présidente
(remplacée par Phyllis Lepage)
Louise Favreau, trésorière
Elena Starnino, secrétaire
(remplacée par Christiane Tremblay)
Nicole Leduq, administratrice
(remplacée par Paul Limoges)
Phyllis Lepage administratrice
(remplacée par Yvon Bélanger)
Tina Dufault, administratrice
(remplacée par Pierre Bolduc)
Francine Ginette Pelletier, administratrice
Sylvain Morin, administrateur

CA 2000-2001

Louise Pépin, présidente
Phyllis Lepage, vice-présidente
Louise Favreau, trésorière

Christiane Tremblay, secrétaire
Paul Limoges, administrateur
Yvon Bélanger, administrateur
Francine Ginette Pelletier, administratrice
Sylvain Morin, administratrice

CA 2001-2002

Andrée Besselle, directrice
Jeannine-Doris Végiard, trésorière
Paul Limoges, administrateur
Bernard Côté, administrateur
Jacques Laplante, administrateur
Paul Limoges, administrateur
Diane Robert, présidente

Démission en bloc,

membres remplaçants :

Andrée Besselle

Bernard Côté, secrétaire

Suzanne Arseneault

Jacques Laplante

Séham Matter Francis

CA 2002-2003

Andrée Besselle
Bernard Côté
Jacques Laplante
Paul Limoges
Diane Robert

CA 2003-2004

Aucune information disponible

CA 2004-2005

Nicole Dufour, présidente
Nicole Dupras, vice-présidente
Jeannine-Doris Végiard, trésorière
Nicole Légaré, secrétaire
Paul Limoges, administrateur
Nicole Légaré, administratrice
Carole Tessier, administratrice
Louise Martin, secrétaire

CA 2005-2006

Richard Gélinau, président
Nicole Légaré, vice-présidente
André Racine, trésorier
Richard Reid, secrétaire
Louise Favreau, administratrice
Andrée Lachaîne, administratrice
Jeannine-Doris Végiard, administratrice

CA 2006-2007

Richard Gélinau, président
Nicole Légaré, vice-présidente
André Racine, trésorier
Richard Reid, secrétaire
Louise Favreau, administratrice

Andrée Lachaîne, administratrice
Jeannine-Doris Végiard, administratrice

CA 2007-2008

Richard Gélinau, président
Pierrette Paré, vice-secrétaire et secrétaire
André Racine, trésorier
Andrée Lachaîne, administratrice
Danielle Patenaude, administratrice

CA 2008-2009

Richard Gélinau, président et trésorier
(remplacé par Pierrette Paré)
Micheline Gaudette, trésorière, secrétaire
et administratrice
Marie-Claude Saindon, vice-présidente et
administratrice
Nicole Légaré, administratrice

CA 2009-2010

Richard Gélinau, président et trésorier
Micheline Gaudette, vice-présidente
France St-Jean, secrétaire
Marie Claude Saindon, administratrice
Nicole Légaré, administratrice
Doris Saint-Pierre, administratrice
Carole Lamoureux, administratrice

CA 2010-2011

Micheline Gaudette, présidente
Doris Saint-Pierre, vice-présidente
Carole Lamoureux, trésorière
Nicole Légaré, secrétaire
France St-Jean, administratrice
Marie Claude Saindon, administratrice

CA 2011-2012

Doris Saint-Pierre, présidente
Micheline Gaudette, vice-présidente
Carole Lamoureux, trésorière
Nicole Légaré, secrétaire
France St-Jean, administratrice
(remplacée par Danielle Fournier)
Marie-Claude Saindon, administratrice
(remplacée par Ghislaine Giroux)
Lucie Tremblay, administratrice

CA 2012-2013

Micheline Gaudette, présidente
Anne Marie Bouchard, vice-présidente
Sylvie Delorme, trésorière
Nicole Légaré, secrétaire
Ghislaine Giroux, administratrice
Danielle Fournier, administratrice
Nancy Gilbert, administratrice

CA 2013-2014

Micheline Gaudette, présidente
 Anne Marie Bouchard, vice-présidente
 Christine Cayouette, trésorière
 Nicole Légaré, secrétaire
 Ghislaine Giroux, administratrice
 Danielle Fournier, administratrice
 Line Serres, administratrice

CA 2014-2015

Christine Cayouette, présidente
 Nicole Légaré, vice-présidente
 Carole Lajoie, trésorière (remplacée par
 Micheline Gaudette, administratrice)
 Benoît Charest, administratrice
 Louise Cloutier, administratrice
 (remplacée par Anne Marie Bouchard)
 Danielle Fournier, administratrice
 Line Serres, administratrice

CA 2015-2016

Micheline Gaudette, présidente
 Christine Cayouette, vice-présidente
 Carole Lamoureux, trésorière
 Anne Marie Bouchard, secrétaire
 Danielle Fournier, administratrice
 Cécile Bergeron, administratrice
 Roland Legault, administrateur
 (démission, non remplacé)

CA 2016-2017

Christine Cayouette, présidente
 Micheline Gaudette, vice-présidente
 Carole Lamoureux, trésorière
 Anne Marie Bouchard, secrétaire
 Danielle Fournier, administratrice
 Cécile Bergeron, administratrice
 Josée Théberge, administratrice



CA 2016-2017

De gauche à droite :
 Christine Cayouette,
 Josée Théberge,
 Micheline Gaudette,
 Carole Lamoureux,
 Cécile Bergeron,
 Danielle Fournier et
 Anne Marie Bouchard

HOMMAGES

La rédaction tient à remercier chacune des personnes, qui depuis 20 ans, porte l'AFRM dans son cœur et à bout de bras. Sans les nombreux bénévoles, anciens ou actuels, et les employées qui se sont jointes plus tard à eux, l'Association n'existerait pas.

Au fil des ans, l'AFRM a traversé des tempêtes et des déserts et c'est avec fierté et surtout grâce à vous, qu'elle peut aujourd'hui fêter ses 20 ans. Mais la route n'en est pas moins plus paisible; les obstacles, les embûches et les soucis financiers persistent toujours.

Chers membres, l'AFRM ne peut survivre sans vous, vous êtes son âme et surtout, sa raison d'être. Tout comme pour le Petit Prince «*C'est le temps que tu as perdu pour ta rose qui fait ta rose si importante*»; votre présence, votre participation et votre implication sont essentielles pour l'avenir de **VOTRE** Association.

LES BÉNÉVOLES 1996 À 2016

Micheline Gaudette & son conjoint Laurent Lanthier
 Carole Lamoureux & son conjoint Daniel Poirier
 Nicole Légaré
 Christine Cayouette & son conjoint Jean Tremblay
 Anne-Marie Bouchard
 Ghislaine Giroux
 Sylvie Delorme
 Jo-Ann Cameron, famille & son conjoint Yvon Bérubé
 France Cameron & sa fille
 Ghislaine Giroux
 Michaël Anctil
 Danielle Fournier
 Hélène Beaudoin
 Cécile Bergeron
 Madeleine Villeneuve
 Josée Théberge

Francine Avena
 Chantal Cloutier
 Louise Cloutier & son conjoint Réjean Deraiche
 Carole Lajoie & son conjoint
 Fabienne Pineault
 Angèle Dionne
 Andrée Cantin
 Roland Legault
 Monique Picard
 Francine St-Onge
 Fabienne Pineault
 France St-Jean
 Doris St-Pierre
 Milie Alary
 Jeanne-Mance Champagne
 France Châtelain
 Cynthia Dutrisac
 Suzanne Lévesque
 Johanne Rainville
 Jean-Charles Rouleau
 Annette Guya
 Dominique Blain
 Robin Dionne
 Sylvie Lafleur
 Claude Trottier

France Laferrière
 Cécile Bergeron
 Yvan Ménard (The Reminders)
 Danielle Lemieux
 Louise Charbonneau
 Benoît Charest
 Nancy Gilbert
 Francine Dupras
 Denise Gosselin
 Francine Marsan
 Bernadette St-Sauveur
 Lucie Tremblay
 Joanne Morin

et tant d'autres qu'une page ne suffirait pas...



«*Il ne faut pas attendre d'avoir beaucoup pour donner un peu*»

Béatrice

LES LEVÉES DE FONDS AU FIL DES ANS

2004

CONCERT AVEC LE PIANISTE RICHARD ABEL

Le premier concert-bénéfice de l'AFRM a eu lieu, non pas en avril 2016, mais bien 12 ans plus tôt, au Collège Champlain à St-Lambert le 16 octobre 2004!

Membres participants : Nicole Dupras, Andrée Besselle, Jeannine-Doris Végiard, Nicole Dufour, Nicole Légaré, Paul Limoges, France Lamoureux, Joël Arsenault.

Bénéfices : 1 500\$



À l'époque, les conférences offertes par l'AFRM étaient la plupart du temps filmées et reproduites sur des cassettes vidéo de type VHS. Les membres pouvaient ainsi les acheter pour leur usage personnel et les profits allaient à l'association.

JADIS



2005

(Article paru dans le Fibro-Montérégie de septembre 2005)

Une levée de Fonds pour venir en aide à un membre de l'AFRM a été organisé par le complexe Physio – Mouvement santé de Granby dirigé par Marie-Josée Lalonde, physiothérapeute afin de pouvoir acheter un appareil CPAP pour un membre atteint de la fibromyalgie qui souffre aussi de l'apnée du sommeil.



L'AFRM s'associe au Tirage d'un Penthouse de Rêve au QUARTIER DIX30

(Annonce parue dans le Fibro Montérégie de déc. 2010)

Le gagnant aura le choix entre le penthouse de 750 000\$ ou un montant de 500 000 \$ dont il disposera à sa guise.

Chaque billet vendu a rapporté 4 \$ à l'AFRM.
Agente de développement, Jocelyne Tardif.

2010

2012-2013 ET AUTOMNE 2016

FIBRO DANSE DE GRANBY (HAUTE-YAMASKA)

1^{ère} édition automne 2012, somme récoltée : 2 061\$
2^{ème} édition automne 2013, somme récoltée : 2 517\$
Étaient présents pour représenter l'AFRM : Micheline Gaudette, présidente; Laurent Lanthier, membre, Nicole Légaré, secrétaire.
Remerciements à l'équipe de bénévoles et leur entourage.



Jeanne-Mance, Angèle,
Danielle, France et Yvan



Fibro-danse

avec le groupe The Reminders

Samedi 5 novembre 2016 dès 20h00
Salle M.A.H.G. 33 rue Fairfield, Granby
Admission 25\$
Apportez vos consommations

Billets en vente au fleuriste Pat et tralala
3 rue Court, Granby 450-994-2234

Tous les bénéfices vont au regroupement de la Fibromyalgie

2013

CAMPAGNE DE FINANCEMENT AU PROFIT DE L'AFRM EN COLLABORATION AVEC MME JO-ANNE CAMERON, MEMBRE BÉNÉVOLE

Tirage Loto-Québec.

La campagne a pris la forme d'un tirage avec la vente de billets. Les profits amassés soit 9 000 \$, ont été directement affectés aux activités destinées aux membres. Il y avait 1 500 billets à vendre à 20 \$. La vente des billets s'est déroulée de la mi-octobre à la fin novembre. Le tirage des prix a eu lieu pendant le souper de Noël de l'Association. Prix : Téléviseur, ordinateur, forfait spa etc.



FundScrip

(Fibro Montérégie Avril 2015 volume 9, n° 3)

Là où magasiner, c'est collecter des fonds.

FundScrip est un programme de financement par cartes-cadeaux utilisé partout au Canada depuis des années et qui a permis à de nombreux organismes à but non lucratif de collecter des fonds.

Depuis peu, l'AFRM est devenue membre de *FundScrip* afin que vous, les membres, et tous ceux qui sont sensibles à notre cause puissiez soutenir l'Association sans avoir à déboursier un sou de plus de votre poche que les montants que vous allouez habituellement à vos achats courants.

La technique est simple. Vous achetez des cartes-cadeaux de vos commerces préférés directement à l'AFRM et un pourcentage qui varie de 1,5% à 10% de vos achats sera remis directement à l'Association.

Plus de 180 détaillants participent au programme *FundScrip*. Vous pourrez payer avec des cartes-cadeaux pour combler vos besoins de base comme l'épicerie et l'essence, mais aussi chez plusieurs autres catégories de détaillants : grands magasins, pharmacies, rénovations, cinémas, restaurants, librairies, articles ménagers, etc. Notez que tous les détaillants considèrent les cartes-cadeaux comme de l'argent comptant; ainsi, le consommateur pourra bénéficier de leurs rabais, coupons ou primes de fidélité.

2015

RETOUR SUR LA LEVÉE DE FONDS «PRÉPARATION POUR BISCUITS»

2014

Automne 2014

Lorsque j'ai cherché comment je pouvais aider financièrement l'Association, j'ai pensé à faire une levée de fonds en vendant des sacs de préparation de biscuits et des biscuits déjà cuits. J'ai choisi une recette qui remportait un franc succès dans ma famille! En commençant ce projet je ne savais pas si cela fonctionnerait mais je l'espérais de tout cœur! Tout a super bien fonctionné et peut être même un peu trop! Mais c'était un beau problème! J'ai eu l'aide de ma famille et de mon amie Carole et je les en remercie! Cette levée de fonds a été pour moi une source de valorisation et de fierté! Parfois, quand on fait face à la maladie, on pense que l'on n'est plus capable de faire quoi que ce soit! C'est certain qu'il faut y respecter ses capacités mais chaque petit geste peut faire la différence pour notre Association et pour nous-mêmes!

Si quelqu'un m'avait dit il y a un an que je mènerais à bien ce projet je ne l'aurais pas cru! Mais même si j'y ai mis beaucoup d'énergie, je ne me suis jamais sentie aussi vivante!

Je vais refaire cette levée de fonds encore en 2015! Rendez-vous au mois de novembre pour me passer vos commandes.

Somme amassée : 1 614 \$
Louise

Concert-bénéfice 1996 - 2016 Déjà 20 ans !

L'AFRM EST HEUREUSE DE VOUS PRÉSENTER

NICOLA CICCONE

QUI NOUS OFFRIRA UN CONCERT INTIMISTE

ACCOMPAGNÉ DE SON PIANISTE

Le dimanche, 24 avril 2016, de 19:00 à 20:30

Au Centre multifonctionnel Francine-Gadbois



TESTEZ VOS CONNAISSANCES

Connaissez-vous réellement votre association ? Veuillez répondre aux questions suivantes. Les réponses se trouvent soit dans le site Internet, soit dans cette édition spéciale 20^{ème} anniversaire ou dans les Fibro-Montérégie (qui sont aussi disponibles dans le site Internet)

1. Quand l'AFRM a-t-elle été créée ?
2. Dans quelles tranches d'âge se retrouvent la majorité des membres bénéficiaires des activités de votre association (deux réponses maximum) ?
 - 70 ans et plus
 - 60 à 69 ans
 - 50 à 59 ans
 - 40 à 49 ans
 - 30 à 39 ans
 - 29 ans et moins
3. Votre association dispose d'un siège social, quel en est son statut principal d'occupation ?
 - Propriétaire
 - Locataire (payant)
 - Hébergé à titre gratuit
4. Votre association dispose de plusieurs locaux dans différents points de services pour proposer des activités (conférence, groupe d'entraide, etc.), quel en est le statut principal d'occupation ?
 - Propriétaire
 - Locataire (payant)
 - Hébergé à titre gratuit
5. Pour l'année 2013-2014, combien de membres comptait votre association ? _____
6. Votre association est-elle membre d'un groupement ou d'une fédération locale ? Si oui lesquelles ?
 - FADOCQ
 - TROC-Montérégie
 - ACQ Montérégie
 - SQF
 - RCPEM
 - CDC-Longueuil
 - ASSM
 - Zone Loisir Montérégie
 - GAPHRSM
7. Votre association perçoit-elle des financements d'origine publique ? Oui ou Non
Si oui. Quels sont ses partenaires publics ?

8. Quel était le montant du dernier budget de fonctionnement de votre association ?
 - Moins de 10 000\$
 - Entre 10 000 et 80 000\$
 - Entre 80 000 et 150 000 \$
 - Plus de 150 000 \$
9. Quel est le nombre moyen de bénévoles actifs au sein de votre association ? _____
10. Quelle MRC regroupe la majorité des membres de votre association (une seule réponse)
 - Agglomération de Longueuil
 - Haut-Richelieu
 - Vallée du Richelieu
 - Les Maskoutains
 - Brome-Missisquoi
 - Roussillon
 - Marguerite d'Youville
 - Beauharnois-Salaberry
 - Haute-Yamaska
11. À quelle adresse le siège social de votre association est-il demeuré pendant plus de 10 ans ?
12. Dans quelle ville a eu lieu la toute première réunion de groupe d'entraide de votre association ?
13. Quelle a été l'activité phare de l'Association durant ces 20 dernières années ?
14. Comment appelait-on la fibromyalgie avant sa reconnaissance par l'OMS en 1994 ?
15. Que signifie le mot fibromyalgie ?
16. Combien de personnes atteintes de la fibromyalgie ont été diagnostiquées à ce jour ?
17. Pouvez-vous citer au moins trois groupes d'entraide dans la région de la Montérégie ?
18. Nommez au moins trois noms des membres du conseil d'administration de l'AFRM pour l'année 2016-2017.
19. Quel est le nom du professeur de Feldenkrais ?
20. En 2015-2016, citez deux endroits où ont eu lieu l'atelier de peinture.
21. Quel est le nom de la personne qui a donné une série de conférences sur les droits des personnes atteintes de fibromyalgie à l'endroit de certains organismes : SAAQ, la CNESST et RRQ ?
22. Le logo de l'AFRM est composé de trois symboles; que représentent ces 3 symboles ?
23. Que veut dire le mot géophile ?
24. À quelle date se tient la journée mondiale de la fibromyalgie ?
25. Qui a écrit l'ouvrage *Le meilleur antidouleur c'est votre cerveau* ?
26. Quelle est la mission de votre association ?
27. Pour vous que signifie Oasis Fibro ?
28. Le Fibro-Montérégie paraît combien de fois par année ?
29. En 2006 un sénateur s'est levé pour sensibiliser ses pairs au syndrome de la fibromyalgie et à la fatigue chronique lors des débats du sénat. Quel est son nom ?
30. Quel est le nom de la première directrice de votre association ?
31. Qui a été élu comme premier président ou présidente du conseil d'administration de l'AFRM ?
32. Qui est l'actuel président ou présidente du conseil d'administration ?

Réponses à la fin du document

20 ANS DE TÉMOIGNAGES



L'Association de la fibromyalgie-Région Montérégie a fait partie de ma vie dès les premières années de son existence. Par contre, ma participation fut entrecoupée de pauses pour différentes raisons. Mais, aujourd'hui je suis en mesure de constater l'extraordinaire évolution de notre association, grâce à l'implication de plusieurs de ses membres et à la participation de conjoints...

Dès les débuts, nous recevions des personnes-ressources pour nous aider à comprendre la maladie, comment vivre avec, comment vivre avec l'incompréhension de l'entourage et même celle de la médecine qui croyait dur comme fer que nous souffrions de problèmes psychosomatiques. Le docteur Jean Marchand, chercheur, a fait de surprenantes découvertes concernant la douleur. Découvertes transmises par le docteur Serge Arsenault, qui, lors d'une conférence au CEGEP Édouard-Montpetit, nous disait :

«La fibromyalgie n'est pas une dépression, la dépression peut être une conséquence de la fibromyalgie...»

OUF! Ce n'est pas une maladie imaginaire. Tout se passe dans ma tête, mais c'est un désordre neurologique et non pas une maladie mentale. Grâce à ma participation à l'AFRM j'ai pu suivre l'évolution des découvertes, ap-

prendre ce qui peut m'aider,...

En janvier 2011, nous avons vécu une période très difficile, c'est à bout de bras que nous, les membres du CA, avons gardé l'Association viable et avons été capables de fêter notre 15^{ième} anniversaire le 14 mai 2011. Depuis, l'Association a pris une expansion tellement grande; plusieurs autres membres, surtout des femmes, se sont investies et ont contribué à la vitalité de l'AFRM. Pour ma part, je suis ébahie par Micheline Gaudette qui a créé le site internet et qui, par sa présence au conseil, a contribué fortement à cette vitalité, encore aujourd'hui. Sans parler de Zina Manoka, qui depuis son arrivée en 2011, fait un travail extraordinaire à l'accueil et surtout qui alimente et produit tant de thématiques pour le Fibro-Montérégie. Certes, plusieurs autres personnes les ont secondées, mais je vous parle de celles qui m'ont marquées avant mon départ. Je me suis retirée dans mes terres pour des responsabilités d'ordre familial et de santé.

Quelque part, je me sens fière de ce que nous sommes devenues et fière d'y avoir participé en partie.

Doris Saint-Pierre, ex-membre du CA et toujours simple membre de notre AFRM.

Bonjour à tous!

C'est avec plaisir que je viens vous faire part de mon expérience au sein de l'Association de la fibromyalgie. Comme un peu tout le monde, j'ai commencé par participer aux activités, aux conférences toujours très intéressantes, aux sorties, etc. Au fil du temps, on m'a demandé de me joindre au conseil d'administration; j'ai été administratrice, secrétaire et vice-présidente. Pendant toutes ces années au CA (12 ans), il y en a eu des idées, des cours offerts, de l'information, des sorties, des parties, une bibliothèque bien garnie et j'en passe. On s'est adapté pour répondre à vos attentes chers membres! Par exemple le dernier déménagement dans des locaux plus adaptés aux besoins de tous et tellement plus accueillants!

Faire partie d'un CA, ça demande du temps et de l'énergie. Se réunir une fois par mois pour répondre au courrier reçu, prendre les meilleures décisions ensemble sur divers sujets, planifier une année avec un budget qui n'est pas une corne d'abondance, etc... Voilà ce qui fait partie de notre bénévolat. J'ai bien aimé mon implication avec les administrateurs de l'AFRM et je garde un

excellent souvenir de ceux et celles que j'ai côtoyés. J'ai connu beaucoup de personnes depuis que je suis là, entre autres Mme Andrée Besselle qui a beaucoup travaillé pour que notre association soit plus visible. C'est la première directrice que j'ai connue. Elle s'est impliquée à 100% et, je voulais le souligner, même si vous ne la connaissez pas. Elle était une personne exceptionnelle. À noter que c'est elle qui est allée chercher notre première subvention (PSOC) qui est toujours récurrente. Bravo pour Andrée!

Je ne fais plus partie du CA cette année, mais je garde contact avec l'Association pour faire divers travaux cléricaux quand ma présence est requise. De plus, je m'occupe toujours de rechercher des commanditaires pour les cadeaux de notre fête de Noël. J'aime être membre d'une association responsable qui travaille fort pour le bien de ses membres; il y a toujours quelqu'un au bout du fil, ou en personne, pour répondre à nos questionnements, ou nous orienter vers les bonnes ressources qui nous aideront.

Longue vie à ce groupe de soutien essentiel pour tous!

Nicole Légaré, membre depuis plus de 14 ans

Bonjour,

J'ai rejoint l'Association il y a 9 ans, tout de suite après avoir obtenu mon diagnostic. J'étais alors au plus bas : difficulté à marcher, perte d'équilibre, sommeil dérégulé, fatigue chronique, etc. Pourquoi me suis-je jointe à l'AFRM? Je souhaitais bénéficier des séances d'exercices adaptés qui étaient proposées. Avec le temps, j'ai aussi tissé des liens avec plusieurs personnes qui, comme moi, éprouvaient des difficultés de divers ordres : douleurs, asthénie ou autres. Personnellement, je n'ai pas éprouvé le besoin de me joindre à un groupe d'entraide mais j'ai trouvé tout naturellement ce soutien en participant aux cours offerts puis en m'impliquant davantage au sein de l'Association.

En congé maladie depuis plusieurs mois, j'avais tenté un retour au travail : échec! Les conditions qui m'étaient proposées étaient bien trop difficiles à respecter : juste me préparer et me rendre au travail prenaient toutes mes énergies. Pourtant, si j'avais pu travailler de la maison et à temps partiel, je suis certaine que j'aurais pu conserver mon emploi. Ma thérapeute m'a aidée à faire le deuil de ma vie professionnelle et à me trouver de nouveaux objectifs. Comme ça faisait des mois et des mois que je consacrais toutes mes énergies à acquérir une plus grande endurance physique, j'éprouvais le besoin de faire aussi travailler mon esprit. J'avais l'impression que mon cerveau était au neutre pour ne pas dire à «off». Selon les heures de la journée ou la fatigue, j'avais la tête dans du coton. Il fallait que je me trouve quelque chose pour me valoriser et me prouver que je pouvais être encore active, intellectuellement parlant. L'occasion s'est présentée en rejoignant le conseil d'administration. Malgré la fatigue et les malaises, je me suis tout de suite sentie comprise par mes collègues, presque tous atteints aussi de fibromyalgie. Chacun pouvait comprendre mes limites et les respecter. J'étais à ma place! Au début, les quelques heures de rencontre représentaient pour moi tout un défi. Petit à petit, j'ai toutefois pu ajouter quelques heures de plus sans me sentir autant au bout du rouleau!

L'Association était bien différente à l'époque : une employée à temps partiel, aucune direction, des locaux minuscules, un budget minime. Elle réussissait pourtant à offrir des activités intéressantes et pertinentes. Je peux dire que j'ai profité des opportunités qui m'étaient offertes : exercices adaptés, yoga thérapeutique, Feldenkrais, conférences, etc. J'ai puisé parmi mes expériences toutes sortes d'idées, d'alternatives, de trucs pour améliorer mon bien-être.

En parallèle de mon implication comme administratrice, je rêvais de mieux faire connaître la fibromyalgie en utilisant Internet. Le site a mis du temps avant de se concrétiser : l'équipe de travail était réduite et tout était à faire : penser la structure, rédiger les textes, les mettre en forme, effectuer la mise en ligne. Moi qui avais dû laisser en plan les projets professionnels sur lesquels je travaillais, j'ai pu mener à terme la création du site Internet. Je peux dire

que cet accomplissement m'a permis de retrouver une bonne dose de confiance en moi et en mes capacités.

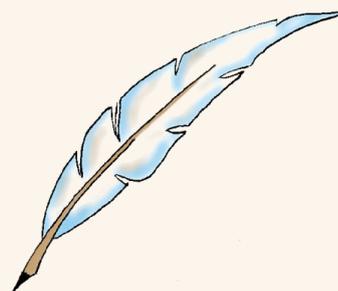
Ce nouvel outil de communication, les déménagements des bureaux dans des locaux plus accessibles et plus invitants et du personnel qualifié ont permis de mieux faire connaître l'Association et ses services. La situation financière demeure toujours précaire mais son rayonnement est tout de même plus important. Il reste toutefois à en assurer la pérennité et ça demeure toujours un défi.

Pendant que l'Association grandissait, moi aussi je me suis transformée! Moment charnière pour moi : fin 2012, l'Association faisait part à ses membres d'un projet de recherche¹ portant sur les effets des Omega-3 sur la fibromyalgie. Je m'y suis inscrite. Bien que jugée non admissible après les premières entrevues, on m'a quand même suggéré de tenter l'expérience par moi-même et... la fatigue chronique qui m'accablait s'est estompée. Ce supplément s'est révélé très efficace pour moi. J'ai ainsi pu augmenter ma force physique, mon endurance, mon énergie. Avec le Feldenkrais, le yoga, la sophrologie, l'aquaforme, mes exercices personnels et tout le reste, je peux affirmer trois ans plus tard que la fibromyalgie m'atteint beaucoup moins. J'éprouve encore des problèmes de sommeil, mon système digestif est capricieux, des douleurs ici et là passent régulièrement mais j'ai retrouvé une qualité de vie extraordinaire.

L'Association fête ses 20 ans cette année et j'en suis membre depuis presque la moitié du temps. Je me sens redevable envers elle pour toutes les opportunités offertes : elles m'ont permis de m'informer d'abord, de mieux me connaître, de mieux identifier mes limites, de me dépasser. Plutôt que de me sentir malade toute seule dans mon coin, j'ai côtoyé des personnes qui m'ont comprise, encouragée, entourée. À mon tour, je suis fière que mon cheminement puisse servir d'inspiration pour ceux et celles qui cherchent encore des façons d'améliorer leur propre condition.

Micheline Gaudette

¹ *Unité de gestion de la douleur Allan-Edwards (Hôpital général de Montréal - CUSM)*



UN «HOBBY» QUI ME FAIT DU BIEN

Depuis plusieurs mois, on publie certains de mes poèmes dans le bulletin de l'Association à la «page des mots» et je reçois des félicitations et des témoignages touchants. Si vous saviez à quel point c'est gratifiant et bon pour l'égo...Je voudrais remercier Anne-Marie Bouchard et Zina Manoka, les responsables du contenu des bulletins pour m'avoir fait confiance et encouragée à continuer. Je remercie aussi ceux et celles qui m'ont dit que mes poèmes les avaient touchés et même aidés...ça me va droit au cœur.

Certains peuvent objecter que j'écris souvent sur moi-même, la plupart du temps, mais ce n'est pas par égoïsme; je parle de ce qui me fait plaisir et aussi de ce qui me trouble. J'aime à penser que plusieurs ressentent la même chose et se reconnaissent dans une partie de mes poèmes. On peut aussi penser que je manque de pudeur en ouvrant mon cœur à ce point mais ça fait partie de ma personnalité, de mon vécu et j'en suis fière maintenant.

Donc, j'adore écrire depuis longtemps. Depuis que je suis jeune, quand j'en ai l'occasion, je note mes sentiments, mes espoirs, mes rêves etc. Je l'ai toujours fait sans façon, sur un bout de papier, de vieux cahiers ou tout ce qui me tombait sous la main; c'était spontané mais je ne le montrais jamais à mon entourage.

Personnellement, j'ai de la difficulté à mettre de l'ordre dans mes idées et à mettre des mots sur mes sentiments. Sans l'écriture, mon mental s'égarait et

part dans tous les sens (aujourd'hui, on appelle ça le fibro brouillard). J'ai aussi découvert que le fait d'écrire en «rimes» m'aidait à me concentrer; j'écrivais toujours aussi spontanément mais le fait de chercher le bon mot, m'oblige à rester «connectée» à mon écriture.

J'ai vécu un moment dans ma vie qui a bouleversé mon être tout entier...Il y a plusieurs années, les plus âgés d'entre vous ont probablement entendu parler du «*Cri primal*», cette thérapie où les participants *revivaient* les traumatismes vécus jusqu'à la naissance. J'y ai participé intensément durant quatre années en commençant par trois semaines intensives de thérapies, seule ou en groupe. J'écrivais, ressentais et pleurais énormément.

Oui, je suis devenue une personne plus authentique et proche de mes émotions mais à mesure qu'on avance dans la vie, une autre carapace se reforme pour protéger notre intimité et nos émotions à fleur de peau. Une certaine carapace est nécessaire quand on vit en société parce que les gens autour ne sont pas parfaits et certains s'amuse même à «torturer» les «cœurs ouverts». J'ai remarqué à plusieurs reprises que ma «carapace» était plus «mince» que la majorité des gens et que j'ai accès à mes sentiments plus facilement. Ce n'est pas toujours facile d'être sensible à ce point.

J'ai aussi de la facilité à ressentir les émotions profondes des gens que je côtoie. La vie est certes plus difficile

de cette façon mais Oh! Combien plus intéressante et enrichissante. J'aime à penser que j'ai fait ce choix en pleine conscience... mais cette façon de vivre est ancrée profondément en moi et aujourd'hui contrairement à celle que j'étais jadis, je ne voudrais pas être autrement. Malheureusement, je me suis souvent sentie comme si je ne faisais pas partie du monde dans lequel je vivais et plusieurs personnes me l'ont fait sentir d'une façon assez déplaisante... J'ai été souvent mise de côté et même rejetée par certains. Et j'en ai beaucoup souffert...

Il m'est arrivé à quelques occasions d'envier les personnes qui fonçaient dans la vie en étant plus ou moins coupées de leurs propres émotions ou de celles des autres... C'est tellement plus facile et reposant mais... pour moi... c'est vide de sens et j'en suis incapable. Donc, en étant facilement connectée à mes émotions, je peux en parler et comprendre celles des autres...

Je n'ai pas la prétention d'être écrivaine ni poète, mais si je peux faire du bien à quelqu'un par mon écriture, je suis comblée. C'est pourquoi je me permets de proposer mes œuvres pour le bulletin de l'association.

Donc, si vous aimez écrire, prenez un crayon (ou un clavier) et laissez des traces de tout ce qui vous passe par la tête. Vous vous apercevrez vite que ça vous libère et vous y prendrez goût.

Ghislaine Giroux



Il y a déjà 5 ans que je suis allée à Boucherville pour fêter les 15 ans de l'Association. Quelle belle journée mémorable, un bel accueil, des conférences intéressantes et un copieux repas! C'est là que j'ai commencé à cheminer avec l'Association, à grandir, à accepter et à comprendre la maladie.

Cette année on fête ses 20 ans; peut-être pas de façon aussi grandiose mais c'est aussi important. L'AFRM continue à évoluer malgré les difficultés, et ce, grâce aux efforts que le personnel et les bénévoles y mettent. Je le sais et je le vis car je suis impliquée comme bénévole avec mes compagnes pour le groupe de Granby.

L'Association a encore toute sa raison d'être et de rester vivante et active parce qu'il y a encore beaucoup de personnes qui reçoivent le diagnostic de la fibromyalgie. Ces personnes ne savent pas où aller pour se renseigner, tout comme moi lorsque je l'ai appris au début des années 2000, je ne savais pas où aller, mais j'ai trouvé l'AFRM. L'Association m'a permis de me découvrir, de me connaître et de continuer à apprendre. J'y ai découvert de belles personnes qui souffrent avec le sourire.

Bonne fin d'année de 20^{ème} anniversaire!

Danielle Fournier

VOUS RAPPELLEZ-VOUS?

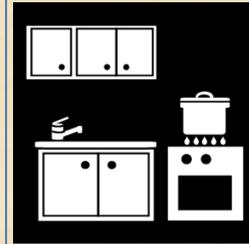
LE FIBRO-MONTÉRÉGIE AU FIL DES ANS



<p>F.-M., an 1, no 1, sept. 2004 Le concept de la fibromyalgie; La fibromyalgie et l'alimentation; Les trous de mémoires.</p>	<p>F.-M., vol. 5, no 2, déc. 2009 Je ne suis pas ma maladie; Conférence du Dr Pierre Arsenault; Les syndromes chroniques d'invalidité et les litiges entre assuré et assurance.</p>	<p>F.-M., vol. 7, no 3, avril 2013 Conférence avec Marie-Josée Rivard, Ph.D. «La douleur, de la souffrance au mieux-être»; Savoir lâcher prise; Fibromyalgie + anxiété + angoisse + stress = bon ménage?</p>
<p>F.-M., an 1, no 2, fév. 2005 5 astuces pour changer votre vie; Connaissez-vous l'approche Écho?</p>	<p>F.-M., vol. 5, no 3, mai 2010 Faut-il parler ou ne pas parler de ses symptômes? La douleur sans fin; Comment faire face à l'impondérable.</p>	<p>F.-M., vol. 8, no 1, sept. 2013 Dossier: la fibromyalgie, la famille et l'entourage au fil des jours; L'art-thérapie, une thérapie pour votre bien-être; La fibromyalgie et le travail, gage de santé?</p>
<p>F.-M., an 2, no 3, sept. 2005 La panne de désir sexuel; Les étapes d'un deuil.</p>	<p>F.-M., vol. 5, no 4, août 2010 Et si Dieu répondait à mes prières...</p>	<p>F.-M., vol. 8, no 2, déc. 2013 Oméga 3 versus oméga 6; Le sommeil; Techniques de relaxation; La culpabilité.</p>
<p>F.-M., an 2, no 4, mars 2006 Un code spécifique pour la fibromyalgie; Fibromyalgie et sexualité.</p>	<p>F.-M., vol. 5, no 5, déc. 2010 Conférence de Fletcher Peacock : «La communication orientée vers les solutions».</p>	<p>F.-M., vol. 8, no 3, avril 2014 La méditation; Colère quand tu nous tiens; Ces plantes qui guérissent depuis des millénaires aux quatre coins du monde...</p>
<p>F.-M., vol. 3, no 1, sept. 2006 Survivre à la fibromyalgie; Un sénateur se lève au sénat ...; Le syndrome de la fibromyalgie.</p>	<p>F.-M., vol. 5, no 6, avril 2011 Les recours en invalidité.</p>	<p>F.-M., vol. 9, no 1, sept. 2014 Peut-on être heureux malgré la fibromyalgie en 2014? Pourquoi communiquer avec les autres? Saviez-vous que le rire améliore le système immunitaire ?</p>
<p>F.-M., vol. 3, no 2, fév. 2007 Fibromyalgie : du nouveau dans la compréhension de la maladie.</p>	<p>F.-M., vol. 6, no 1, sept. 2011 «Vivre à plein malgré ses limites» Bruno Fortin, psychologue; Les aidants naturels.</p>	<p>F.-M., vol. 9, no 2, déc. 2014 Solitude et isolement social...la face cachée de la fibromyalgie? Comment vivre avec elle quand on a 20, 40, 60 ans?</p>
<p>F.-M., vol. 3, no 3, sept. 2007 Qu'est-ce que la méthode Feldenkrais?</p>	<p>F.-M., vol. 6, no 2, déc. 2011 Témoignage de Louise O'Donnell-Jasmin sur son vécu face à la douleur chronique; Dossier : activités physiques.</p>	<p>F.-M., vol. 9, no 3, avril 2015 Dossier : la fibromyalgie et la résistance au changement; Le processus de deuil suite à un décès ou à une perte.</p>
<p>F.-M., vol. 3, no 4, fév. 2008 Qu'est-ce que la douleur neuropathique?</p>	<p>F.-M., vol. 6, no 3, avril 2012 Attitude face à la maladie; Dossier: Le deuil et l'acceptation.</p>	<p>F.-M., vol. 10, no 1, sept. 2015 Prendre un nouveau départ : comment franchir le pas quand on a la fibromyalgie? La fibromyalgie, qu'en est-il aujourd'hui?</p>
<p>F.-M., vol. 4, no 1, sept. 2008 Vivre à plein malgré ses limites.</p>	<p>F.-M., vol. 7, no 1, sept. 2012 Comment vivre avec la fibromyalgie au quotidien; Un programme de reconditionnement physique adapté à la douleur chronique priorisant l'exercice pour gérer la douleur.</p>	<p>F.-M., vol. 10, no 2, jan 2016 Quelques astuces pour bien gérer ou atténuer la douleur au quotidien; Cultiver le bonheur lorsque notre jardin est malade.</p>
<p>F.-M., vol. 4, no 2, mars. 2009 Barak Obama, tu m'inspires; Santé - le corps et ses mémoires, ses capacités et ses défaillances.</p>	<p>F.-M., vol. 7, no 2, déc. 2012 Comment j'ai vaincu la douleur et l'inflammation chronique par l'alimentation; Avoir un bébé quand on a la fibromyalgie... ; La fibromyalgie et la sexualité.</p>	<p>F.-M., vol. 10, no 3, mai 2016 Quel pouvoir ont les mots sur la santé? Ces pensées qui nous font du tort; Les mots peuvent devenir des maux et les maux sont des mots à exprimer; L'approche «FODMAP», nouvelle religion ou révélation.</p>
<p>F.-M., vol. 5, no 1, août 2009 Comment se préparer à une visite chez le médecin? La fibromyalgie et la famille; Mieux dormir, est-ce possible?</p>		

LES LOCAUX

**20 ANS
EN PHOTOS**



1996-2002

Premier lieu de rencontre
de l'AFRM :
une petite cuisine
à St-Jean-sur-Richelieu!



2002-2012
1278 Papineau,
Longueuil

2012-2015
150 rue Grant,
#202, Longueuil



2015-2016

670 rue St-Jean,
Longueuil
Désolé!

Aucune image disponible



Mars 2016-

570 boul. Roland-Therrien,
#205, Longueuil



LES ACTIVITÉS, CONFÉRENCES, ATELIERS, ETC.



LES MEMBRES



Réponses au quiz « Testez vos connaissances »

1. Le 4 avril 1996
2. 70 ans et plus (60 pers.)
60 à 69 ans (128 pers.)
50 à 59 ans (123 pers.)
40 à 49 ans (38 pers.)
30 à 39 ans (23 pers.)
29 ans et moins (4 pers.)
3. Locataire (payant)
4. Locataire (payant) et hébergé à titre gratuit
5. 372 membres
6. TROC-Montérégie, CDC de Longueuil, Zone Loisir Montérégie
7. PSOC
8. Entre 10 000\$ et 80 000\$
9. 30
10. Agglomération de Longueuil (161 membres)
11. 1278 rue Papineau, Longueuil
12. St-Jean-sur-Richelieu
13. L'aquaforme
14. La fibrosite
15. «Fibro» : tissu fibreux (tendon, ligament ou autre), «myo» : muscle et «algie» veut dire douleur.
16. Selon le docteur Pierre Arsenault¹, seulement 1.1% des personnes atteintes seraient diagnostiquées à l'heure actuelle. (Voir définition fibromyalgie).
17. Agglomération de Longueuil, Haute-Yamaska, Brome-Missisquoi,

- Les Maskoutains, Roussillon, La Vallée-du-Richelieu.
18. Christine Cayouette, présidente ; Micheline Gaudette, vice-présidente, Carole Lamoureux, trésorière, Anne Marie Bouchard, secrétaire, Danielle Fournier, Cécile Bergeron, Josée Théberge, administratrices.
 19. Nicole Aubry
 20. St-Hyacinthe, Candiac
 21. Me Virginie Maloney
 22. Le «M vert» représente la Montérégie, territoire desservi par l'AFRM.
Le «ruban bleu» qui entoure le M correspond au symbole maintenant reconnu internationalement pour représenter la fibromyalgie.
La «silhouette mauve» prend la forme d'un F stylisé correspondant à la première lettre du mot fibromyalgie.
Sa tête embrouillée représente bien le *fibro brouillard*, ce fameux symptôme commun à tant de personnes atteintes par cette maladie.
La position des jambes du personnage laisse deviner une personne qui continue à avancer, qui semble prête à surmonter tous les obstacles sur son chemin. Malgré cette maladie, la vie continue et il faut poursuivre sa route.

- Le personnage se trouve au centre du ruban, tout comme il est au cœur de l'Association.
23. Géophile : qui aime rire. Voir mini quizz, Fibro-Montérégie volume 9, n : 1 septembre 2014.
 24. Le 12 mai
 25. Professeur John Sarno. Édition Thierry Souccar, 2015 (Disponible à l'association, Voir le résumé dans Fibro-Montérégie Volume 10, n : 2 Janvier 2016.)
 26. Offrir de l'information, des activités et du support aux membres. Sensibiliser l'entourage des personnes atteintes de fibromyalgie ainsi que le grand public. Former des groupes d'entraide dans des villes de la région Montérégienne afin de répondre aux besoins des personnes atteintes de fibromyalgie et isolées.
 27. C'est un lieu de vie et d'accueil offrant des services pour les personnes atteintes de fibromyalgie ainsi qu'à leur entourage.
 28. Trois fois par année
 29. L'honorable Wilbert J. Keon (voir Fibro Montérégie, Septembre 2006, volume 3, n : 1)
 30. Andrée Besselle
 31. Claude Donaldson, président
 32. Christine Cayouette, présidente

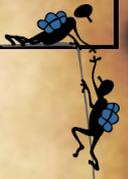
¹ http://fibromyalgiemonteregie.ca/client_file/upload/document/bulletins/FibroMonteregie-v3no1-sept2006.pdf



GROUPES D'ENTRAIDE ET POINTS DE SERVICES

Il y a l'entraide, l'écoute, l'espoir ...

et puis tout simplement la vie....



AGGLOMÉRATION DE LONGUEUIL

À Vieux Longueuil

Groupe d'entraide :
un jeudi sur deux
13h30-15h30
570 boul. Roland-Therrien
local 205, Longueuil

Répondante : Josée Théberge
Co-répondant : Michal Anctil

LES MASKOUTAINS

À St-Hyacinthe

Groupe d'entraide :
2^{ième} vendredi du mois
13h30-15h30

Centre de bénévolat de Saint-Hyacinthe
2270 avenue Mailhot,
Saint-Hyacinthe, Qc
Possibilité d'un café-dessert
le 4^{ième} vendredi du mois
dans un restaurant à déterminer

Répondante : Fabienne Pineault

Pour plus d'informations contactez l'AFRM au 450-928-1261

ROUSSILLON

À Delson

Dîner-rencontre :
3^{ième} mardi du mois
12h00-14h00
Au restaurant Como Pizzeria
3, rue Principale Sud, Delson

À Candiac

Groupe d'entraide: 1^{er} mardi du mois
13h00-15h00
Au Centre de bénévolat
8, Chemin St-François-Xavier, Candiac

Répondante : Francine Avéna
Co-répondante : Ghislaine Giroux

BROME-MISSISQUOI

À Cowansville

Groupe d'entraide :
2^{ième} mardi du mois
13h30-15h00
Bibliothèque de Cowansville
Salle Pauline Martel
608, rue du Sud, Cowansville

Répondante : Andrée Cantin

HAUTE-YAMASKA

À Granby

Groupe d'entraide :
1^{er} et 3^{ième} mercredi du mois
13h30-16h00
Au Centre communautaire
Saint-Benoît
170, rue Saint-Antoine Nord
local 208, Granby

Répondante : Danielle Fournier
Co-répondante : Hélène Beaudoin

VALLÉE DU RICHELIEU

À McMasterville

Groupe d'entraide :
1 lundi sur deux
13h30-15h30
Au marché IGA Pepin
20, boulevard Sir Wilfried-Laurier
McMasterville

Répondante : Cécile Bergeron
Co-répondante : Carole Lamoureux

*Encouragez votre Association !
L'AFRM a plusieurs articles à
vendre*

Pierre Nantel
député
Longueuil – Saint-Hubert

450-928-4288
192, rue Saint-Jean, bureau 200
Longueuil, Québec J4H 2X5

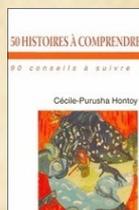
facebook **PierreNantelINPD**
www.pierrenantel.org

Livres

- *Faire équipe face à la douleur chronique : un ouvrage conçu pour les patients et écrit par leurs professionnels de la santé*, de Louise O'Donnell-Jasmin, \$40
- *50 histoires à comprendre - 90 conseils à suivre [S'ouvrir pour accéder au mieux-vivre]*, de Cécile-Purusha Hontoy, \$20

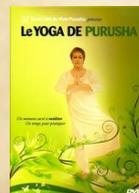
CD

- *Yoga Nidra : le sommeil éveillé [enregistrement sonore, 55:23]*, d'Isabelle Cloutier, \$22
- *Le yoga de Purusha*, de Cécile-Purusha Hontoy, \$10



DVD

- *La fibromyalgie pas à pas : un film-documentaire qui vous fera enfin voir la fibromyalgie autrement (DVD)*, Association de la fibromyalgie de l'Estrie, \$15



Divers

- Stylos avec le logo de l'AFRM, disponible en vert ou en bleu, \$3
- Bandeau cache-yeux, de Danielle Lemieux, \$22
- Différents bijoux, faits par Louise Cloutier, \$5

