



RAPPORT D'ACTIVITÉ

2018-2019

**25 ANS D'ENGAGEMENT,
DE DÉVOUEMENT ET
DE SERVICES
1994-2019**

**Association de la fibromyalgie
Région Montérégie**

L'AFRM, c'est 25 ans d'engagement, de dévouement et de services

Cette publication a été réalisée avec la collaboration de tout le personnel de l'AFRM et des membres du conseil d'administration. Les données présentées dans ce rapport, sauf indication contraire, font état des activités de l'AFRM, pour la période du 1er avril 2018 au 31 mars 2019

COORDINATION

Zina Manoka

RÉDACTION

Zina Manoka

Micheline Gaudette

Anne Marie Bouchard

Claire Soucy

Danielle Piché

RÉVISION

Anne Marie Bouchard

Micheline Gaudette

MISE EN PAGE

Anne Marie Bouchard

Cette publication est mise en ligne dans le site Internet de l'AFRM au www.fibromyalgiemonteregie.ca

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

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2019

© Association de la fibromyalgie — Région Montérégie, 2019

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

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS	4
TÉMOIGNAGES DE BÉNÉVOLES	4
DÉJÀ 25 ANS... retour sur notre histoire	6
MOT DE LA DIRECTION.....	7
MOT DE LA PRÉSIDENTE	8
CLIN D'ŒIL RÉTROACTIF SUR L'ANNÉE 2018-2019	9
À PROPOS DE L'AFRM :	11
MISSION.....	11
VISION.....	11
VALEURS - OBJECTIFS STRATÉGIQUES - MOYENS D'INTERVENTION	11
STRUCTURE ORGANISATIONNELLE.....	12
Organigramme de l'AFRM en 2018-2019	12
Conseil d'administration	12
Employés	13
Bénévoles.....	13
VIE ASSOCIATIVE	14
Membres 2018-2019	14
Territoire desservi	17
ACTIVITÉS.....	18
Activités physiques adaptées	18
Ateliers et conférences-ateliers	18
Conférences	19
Groupes d'entraide et groupes de soutien	20
ACTIVITÉS SOCIALES	21
SERVICES	22
Bulletin Fibro-Montérégie	22
Centre de documentation	22
Site Internet et page Facebook.....	23
Services individualisés : écoute, soutien, interventions psychosociales	25
RELATIONS AVEC LES MÉDIAS LOCAUX	26
PARTENAIRES LOCAUX 2018-2019.....	26
INTERVENANTS, CONFÉRENCIERS ET PROFESSEURS 2018-2019.....	27
ADHÉSIONS	28
BAILLEUR DE FONDS.....	28

AVANT-PROPOS

L'excellence d'une organisation n'est jamais le fruit du hasard, mais le résultat d'une vision partagée, d'une volonté de se dépasser ; pas seulement pour le goût de l'effort, mais parce qu'il y a une certaine détermination, un dynamisme, une vitalité, une énergie, une résolution, une décision, une compétence et un savoir-être qui finissent toujours par être récompensés. Le travail effectué depuis tant d'années par des bénévoles et une toute petite équipe a fait en sorte de consolider et d'accroître la notoriété de l'AFRM en Montérégie. Dans le cadre des célébrations de nos 25 ans, nous leur rendons un vif hommage. Que si peu de personnes donnent autant d'années au service d'un même organisme est l'une des plus belles preuves de dévouement, d'attachement et de loyauté envers une cause si méconnue de la population, mais tellement importante pour les personnes atteintes et leurs proches. Malgré leurs limitations personnelles, elles ont relevé d'importants défis et permis à l'AFRM de continuer à soutenir, informer, écouter et sensibiliser. Elles ont réussi, malgré des budgets restreints et un manque de personnel flagrant, à maintenir l'Association de la fibromyalgie en fonction. Elles ont tracé la voie pour les 25 prochaines années.

TÉMOIGNAGES DE BÉNÉVOLES

L'idée d'offrir des ateliers pour savoir comment bien remplir le formulaire de demande de rentes d'invalidité de la RRQ m'est venue naturellement. En effet, j'ai aidé plusieurs membres dans mon groupe de Roussillon quand j'ai réalisé qu'il y avait un besoin à ce niveau. Ensuite, l'information s'est rendue jusqu'à l'Association. Zina m'a approchée en me disant qu'il y avait beaucoup de demandes. Elle m'a demandé si je croyais être capable de donner un atelier sur le sujet. Ayant longtemps travaillé dans la documentation par le passé, je savais que j'avais la capacité et l'expérience pour le faire alors nous nous sommes entendues pour un premier atelier. Par la suite, il y en a eu un deuxième et d'autres sont à venir. J'en profite pendant l'atelier pour répondre aux nombreuses questions des membres concernant le sujet et je leur donne des conseils.

Francine A., répondante du point de services de Roussillon.

J'ai joint l'Association il y a 12 ans, tout de suite après avoir obtenu mon diagnostic. J'étais alors au plus bas : difficulté à marcher, perte d'équilibre, sommeil déréglé, 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 ressenti 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 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.

Micheline G., bénévole depuis plus de 11 ans.

L'AFRM, c'est 25 ans d'engagement, de dévouement et de services

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 (10 ans), il y en a eu des idées, des cours offerts, de l'information, des sorties, des partys, une bibliothèque bien garnie et j'en passe. On s'est adapté pour répondre à vos attentes, chers membres ! 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, mais je garde contact avec l'Association pour faire divers travaux administratifs 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.

Nicole L., membre depuis plus de 19 ans.

L'Association de la fibromyalgie-Région Montérégie a fait partie de ma vie dès les premières années de son existence. Cependant, 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... Quelque part, je me sens fière de ce qu'est devenue l'AFRM et fière d'y avoir participé en partie.

Doris St-P.,
ancienne membre du CA
et toujours membre de notre AFRM.

Ne plus pouvoir travailler, perdre mon statut social de professionnelle de la santé en plus d'avoir à composer avec la maladie fut pour moi source de dépression profonde. Une fois le choc passé et après m'être adaptée à la maladie et à ses limites, le temps fut venu pour moi de me trouver une nouvelle source de valorisation, de servir à quelque chose d'autre que faire la popote, le ménage, le lavage... Ma tête pouvait encore servir ! Je voulais élargir mes horizons en respectant le rythme de la maladie. J'ai trouvé dans le bénévolat à l'AFRM une satisfaction incroyable, une valorisation et une reconnaissance sans pareil. Je sers à nouveau à quelque chose ! J'ai trouvé une nouvelle raison d'être qui me comble de bonheur.

Anne Marie B.,
bénévole au CA et à l'AFRM depuis 2012.

Il y a déjà 10 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 25 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 me 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 ce diagnostic. 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.

Danielle F., bénévole pendant plus de 8 ans.

DÉJÀ 25 ANS... retour sur notre histoire

Il y a longtemps, quelques personnes se réunissaient dans une cuisine à Saint-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.

1992 — Reconnaissance de la fibromyalgie par l'OMS (Organisation mondiale de la santé) comme étant une maladie rhumatismale (rhumatisme non spécifié).

1994 — Premier regroupement de personnes diagnostiquées de fibrosite (ancien nom de la fibromyalgie) dans un petit coin de cuisine chez une dame à Saint-Jean-sur-Richelieu.

1996 — Enregistrement des lettres patentes confirmant l'incorporation de l'Association. Premier siège social établi à Saint-Jean-sur-Richelieu au domicile de la présidente. Élection du premier conseil d'administration composé de 5 personnes, toutes atteintes de fibromyalgie.

1998-1999 — Déménagement de l'organisme à Longueuil. Le 28 avril 1998, dissolution du conseil d'administration alors composé de 7 administrateurs. Support d'un organisateur communautaire du CLSC afin de dénouer la crise.

2001-2002 — Location d'un premier bureau dans un ancien presbytère (rue Papineau à Longueuil). Mise en place des services d'écoute, d'information, des activités d'autofinancement. Premières demandes de financement adressées au Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) et au Secrétariat à l'action communautaire autonome et aux initiatives locales (SACAIS). Le financement proviendra du PSOC. Mise en place d'un groupe de soutien à Saint-Jean-sur-Richelieu.

2004 — Parution du premier numéro du bulletin de liaison « Fibro-Montérégie », en remplacement de l'ancienne publication connue sous le nom d'Écho-Fibro.

2004-2010 — Consolidation de l'organisme. Embauche d'une employée contractuelle à temps partiel pour la permanence du bureau. Reconnaissance de l'Association comme organisme de bienfaisance.

2011 — 15e anniversaire de l'Association (d'après l'obtention de ses lettres patentes) au Club de golf des îles-de-Boucherville. Embauche d'une première équipe de travail.

2012 — Déménagement du bureau de l'AFRM au 150 rue Grant, à Longueuil et inauguration des nouveaux locaux. Lancement et mise en ligne du site Internet de l'AFRM. Première édition de la « Fibro-danse » à Granby, avec le groupe The Reminders.

2013 — Mise en place du service Oasis fibro grâce à une subvention du Programme Nouveaux Horizons. Création et mise en place d'un nouveau logo et renouvellement des outils promotionnels. Première édition de la campagne de financement Loto-Québec. Collaboration à une recherche-action sur l'application de la méthode Feldenkrais à la fibromyalgie. Deuxième édition de la « Fibro-danse » à Granby, avec le groupe The Reminders.

2014 — Campagne de financement « Dîner-bénéfice CASINO » à Saint-Hubert. 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 ». Déménagement de la rue Grant vers la rue Saint-Jean dans le Vieux-Longueuil.

L'AFRM, c'est 25 ans d'engagement, de dévouement et de services

2015 — Tournée de consultation dans les points de services sur l'avenir de l'Association. Création de la page Facebook de l'Association. Publication du rapport de la recherche-action « Fibromyalgie et Feldenkrais : l'art de vivre son quotidien » menée par l'AFRM et l'UQAM.

2016 — Déménagement des bureaux de l'AFRM au 570 boul. Roland-Therrien, suite 205 à Longueuil. Célébration du 20e anniversaire (depuis l'obtention des lettres patentes) de l'Association et spectacle-bénéfice avec Nicola Ciccone.

2019 — Célébration des 25 ans de l'AFRM (1994-2019, c.-à-d. depuis sa création) avec un brunch au restaurant Fourquet Fourchettes de Chambly et Guylaine Tanguay comme artiste-conférencière.

MOT DE LA DIRECTION



À mon arrivée en février dernier, j'ai pu constater l'excellent travail de notre équipe permanente. Zina Manoka, notre coordonnatrice ou plutôt le pivot de l'Association s'assure que les membres bénéficient d'un large éventail d'activités (cours, conférences et ateliers) qui répond aux besoins et aux intérêts de nos membres. De plus, elle s'efforce de maintenir nos locaux chaleureux et accueillants afin de permettre une vie associative dynamique. Claire Soucy, notre intervenante communautaire, s'assure d'offrir aux membres un accompagnement humain et rigoureux. Elle est dévouée à écouter et soutenir nos membres afin qu'ils acquièrent les outils qui leur permettront d'accéder à une meilleure qualité de vie. Je tiens également à remercier chacun des bénévoles de leur soutien tout au long de l'année.

Quant à moi, rapidement j'ai compris l'importance de sensibiliser la population à cette maladie invisible : la fibromyalgie. J'ai contribué à la vie associative en allant à votre rencontre, en faisant de la représentation à des tables de concertations, dans différents salons et en réalisant des entrevues télévisées. Mon souhait est que cette sensibilisation ait un impact positif sur la recherche ainsi que sur le financement privé et public. Par conséquent, la pérennité de l'AFRM.

Je suis heureuse de faire partie de cette grande famille qu'est l'AFRM.

Danielle Piché, directrice

MOT DE LA PRÉSIDENTE

C'est toujours un moment important que de présenter le Rapport d'activité. En effet, pour nous, c'est l'occasion de porter un regard sur ce qui a été accompli, sur nos bons coups et une occasion de se féliciter pour le travail accompli. Pour vous qui en prendrez connaissance, c'est une très belle façon de mieux connaître l'Association.

Avant de feuilleter les pages qui suivent, voici certains éléments sur lesquels j'aimerais mettre l'accent :

- L'Association avait procédé à l'embauche d'une intervenante communautaire dans le but de développer de nouveaux services et pour accompagner les groupes d'entraide existants. Claire Soucy est entrée en fonction en janvier 2018 et on peut affirmer qu'elle n'a pas pris de temps avant d'être fonctionnelle et productive. Après une tournée des différents points de services afin de se faire connaître et prendre le pouls des besoins, plusieurs projets se sont concrétisés, à commencer par l'aide individuelle ponctuelle. Une rencontre exploratoire avec des personnes atteintes de fibromyalgie à Saint-Jean-sur-Richelieu, à quant à elle, débouché sur un premier groupe de soutien dans ce secteur, auquel s'est greffé un groupe d'entraide, animé par une Nicole Cyrenne, répondante bénévole. Les autres points de services ont également pu bénéficier de l'expertise de Claire et des groupes de soutien ont été mis en place dans tous nos points de services.
- Bien que la décision de se départir des territoires de Brome-Missisquoi et de la Haute-Yamaska ait été prise antérieurement, l'Association a continué à desservir les membres de ces points de services jusqu'à la fin de leur période d'adhésion. Ce n'est donc que depuis le 1er septembre que ces secteurs sont rattachés à l'Association de la fibromyalgie de l'Estrie, entraînant une perte d'environ 60 membres pour l'AFRM.
- En parallèle avec les activités régulières de l'Association, une réalisation d'envergure se dessinait en arrière-plan. Afin de permettre les adhésions et l'inscription aux activités en ligne, de nombreuses heures ont été consacrées à l'élaboration de la plate-forme informatique. Bien que perfectible, le système est fonctionnel depuis août 2018 : il permet aux nouveaux membres d'adhérer à l'Association, aux membres en règle de renouveler leur adhésion ; chacun peut s'inscrire à l'ensemble des activités proposées et procéder à leur paiement. Une section réservée permet la consultation de tous les Fibro-Montérégie et il est prévu que d'autres produits seront éventuellement ajoutés dans cet « espace membre ».
- Enfin, l'Association a connu, encore une fois, un changement de direction. En effet, Carlos Martinez, directeur depuis mai 2017 a pris la décision de quitter. C'est Danielle Piché qui a pris la relève à la mi-février. Déjà, elle a su prendre sa place et bien représenter l'Association. Nous lui souhaitons la bienvenue et nous nous souhaitons une longue collaboration !

Je suis vraiment très fière de tout ce qui a été accompli ces derniers mois. Encore une fois, l'Association s'est dépassée. Je vous invite à prendre connaissance de ce document avec attention : vous constaterez jusqu'à quel point une petite équipe de travail et un groupe de bénévoles ont pu réussir à réaliser autant !

Merci à toutes celles et à tous ceux qui participent à la vie de l'Association !

Micheline Gaudette

CLIN D'ŒIL RÉTROACTIF SUR L'ANNÉE 2018-2019

Participation dans la communauté :

14 mars — Rencontre de l'équipe de travail et des membres du CA avec les représentantes de la Société québécoise de la fibromyalgie (SQF).

27 février - Parution d'un article sur l'Association dans l'encart de la FADOQ Richelieu-Yamaska distribué avec l'Œil régional (Vallée-du-Richelieu).

14 février — Participation au déjeuner annuel des organismes communautaires organisé par le bureau de M. Pierre Nantel, député fédéral de Longueuil-Saint-Hubert.

20 novembre — Participation de Carlos Martinez à la journée portes ouvertes des Résidences Chartwell.

10 novembre — Participation et tenue d'un kiosque à la cinquième édition de la Rencontre sur l'arthrite.

4 novembre — Présentation des services de l'AFRM auprès des participants inscrits au programme de réadaptation du Centre montréalais de réadaptation - point de services de Saint-Hubert (CISSS-Montérégie-Ouest).

1^{er} novembre - Participation et tenue d'un kiosque avec Carole Lamoureux et Cécile Bergeron au 2^e salon des partenaires à Saint-Hilaire, organisé par le CISSS Montérégie-Est et le CLSC des Patriotes.

25 octobre - Participation en tant que partenaire du CISSS Montérégie-Ouest au Colloque québécois de la réadaptation physique 2018 à Montréal dont la thématique était « Innover en réadaptation ».

Automne — Recensement de l'Association dans la 8^e éd. de la brochure « L'Ère du temps », publiée par la Table de concertation des aînés de la Vallée-des-Patriotes pour présenter les différents organismes de la région.

16 octobre — Participation de Claire Soucy, intervenante communautaire, à la conférence « Les bienfaits du cannabis médical : mythes et réalités » donnée à Granby par la Dre Lyne Desautels, médecin de famille.

11 octobre — Présentation sur la fibromyalgie à la Résidence Mgr Forget, à Saint-Jean-sur-Richelieu par Carole Lamoureux et Cécile Bergeron.

7 octobre — Une façon de mieux faire connaître l'AFRM : Claire Soucy, intervenante communautaire, arborant un dossard avec le logo de l'Association, a participé au demi-marathon de Longueuil au parc Michel-Chartrand.

22 septembre — Portant toujours le dossard avec le logo de l'Association, Claire Soucy a effectué le 5 km dans le cadre des courses du Marathon de Montréal. Elle l'a terminé avec un temps de 47:04.

15 août — Participation de Micheline Gaudette au « 5 à 7 des présidents » des organismes accrédités par la ville de Saint-Jean-sur-Richelieu.

15 juin — Entrevue de Marie-Andrée Leblond, de l'émission « Studio Direct » sur TVRS avec Carlos Martinez, directeur.

1^{er} mai — Participation de Micheline Gaudette et Anne Marie Bouchard à la soirée des bénévoles organisée par la ville de Boucherville.

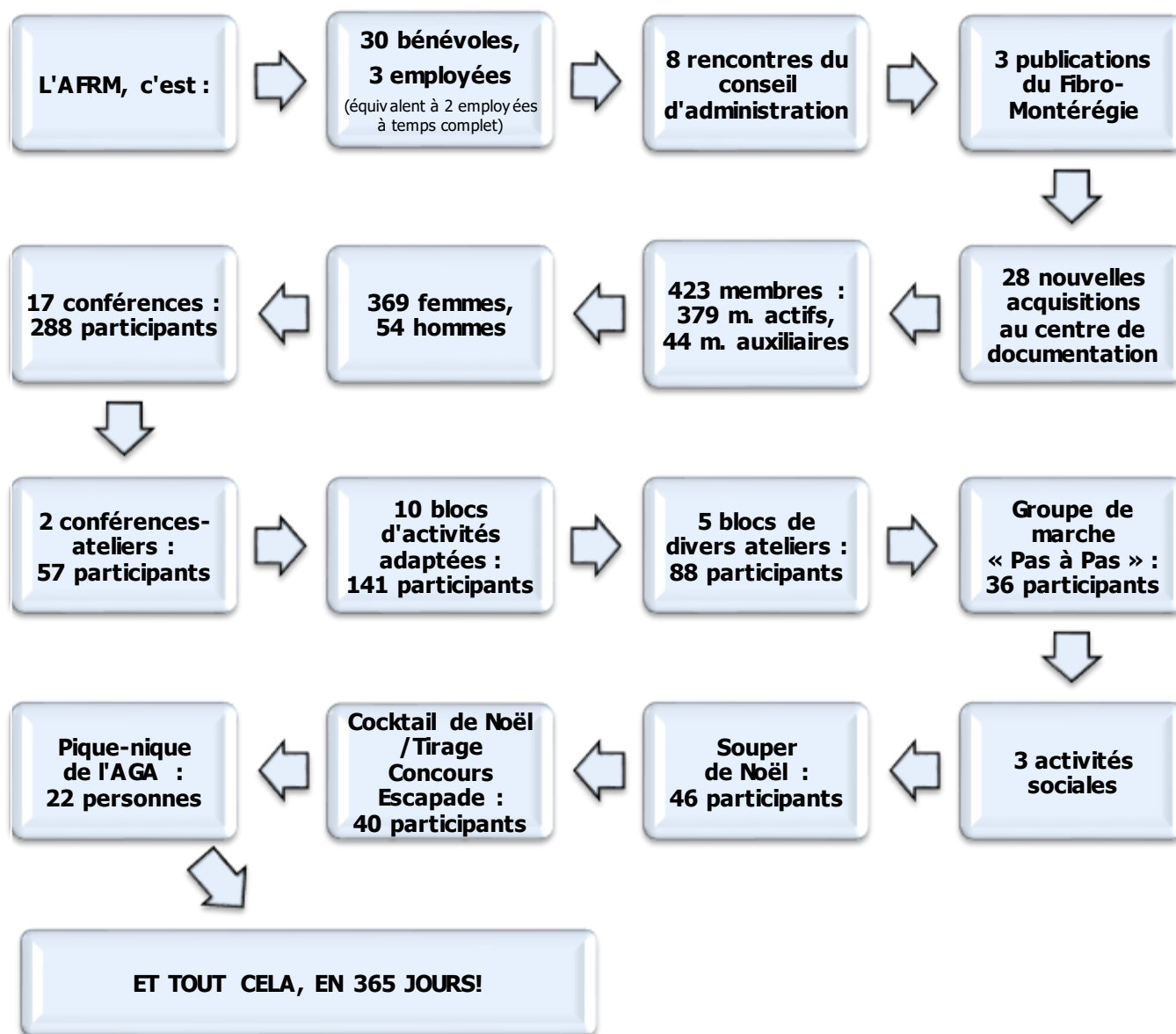
30 avril — Adoption d'une première politique sur les conditions de travail des employés.

L'AFRM, c'est 25 ans d'engagement, de dévouement et de services

20 avril — Hommage aux bénévoles de la circonscription de Taillon – Récipiendaire de l'Association : Anne Marie Bouchard.

Année 2018-2019 — Participation de Carole Lamoureux et d'Annie Proulx aux Tables de concertation des aînés de la Vallée-du-Richelieu et du Vieux-Longueuil.

L'année en chiffres :



À PROPOS DE L'AFRM :

MISSION

Aider et soutenir les personnes atteintes de fibromyalgie. Par le soutien, l'information, l'encouragement même, l'Association fait la promotion de l'autoprise en charge par la personne touchée par cette maladie chronique. Pour accomplir sa mission, elle offre de l'information, de l'écoute, des activités et du support à ses membres, elle contribue à sensibiliser l'entourage et le grand public à la fibromyalgie et elle forme des groupes de soutien et des groupes d'entraide afin de répondre aux besoins des personnes atteintes.

VISION

Contribuer à améliorer le quotidien des personnes souffrant de fibromyalgie et de leurs proches dans toutes les sphères de leur vie. L'Association aspire également à devenir une plate-forme de référence entre la recherche et la population atteinte de la fibromyalgie et ainsi, offrir du soutien sous plusieurs formes aux personnes ciblées.

VALEURS — OBJECTIFS STRATÉGIQUES — MOYENS D'INTERVENTION



8 VALEURS

- L'accueil
- La disponibilité
- La discrétion
- L'empathie
- Le respect de l'autre
- L'écoute
- Le discernement
- L'autoprise en charge personnelle



3 OBJECTIFS STRATÉGIQUES

- Rejoindre le plus grand nombre de personnes, atteintes ou non de fibromyalgie, en ayant le souci de mieux faire connaître la maladie
- Regrouper les membres autour des points de services, des groupes d'entraide et des groupes de soutien, pour leur offrir le meilleur support possible à travers les services et les activités de l'organisme
- Développer des services et des activités en tenant compte des besoins exprimés par les membres et les avis des professionnels



7 MOYENS D'INTERVENTION

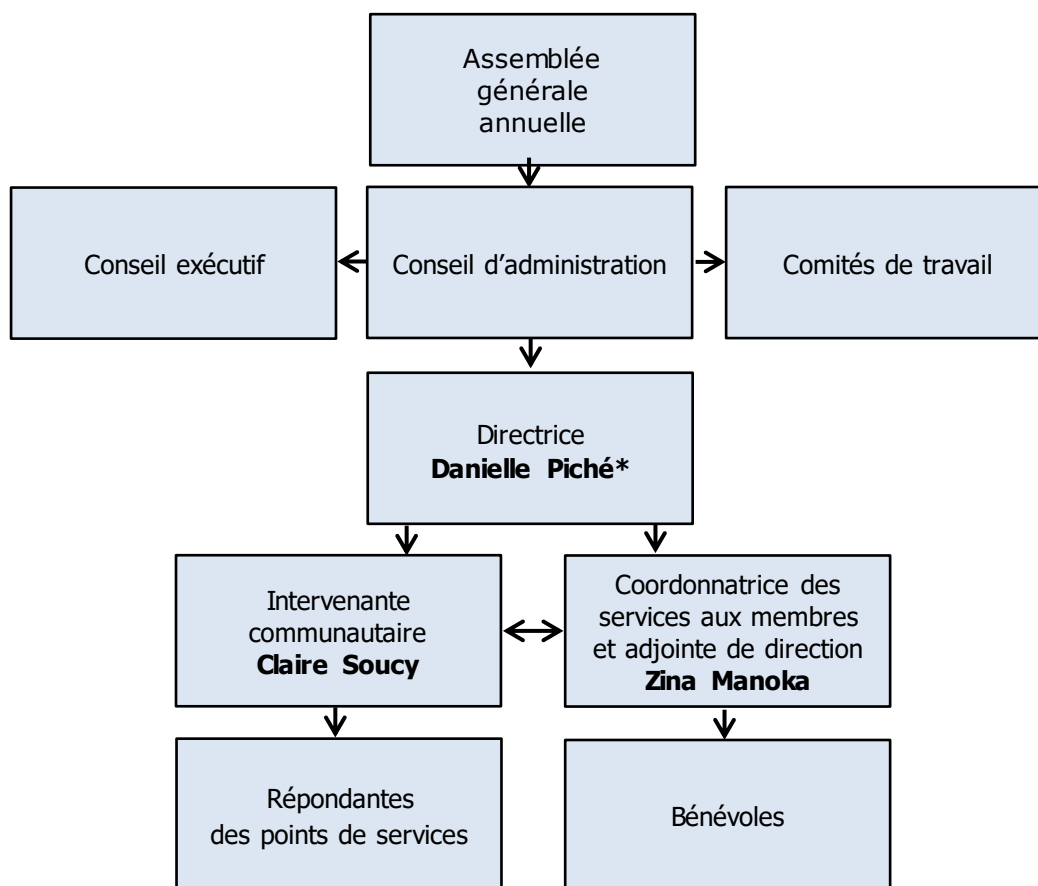
- Groupes d'entraide
- Groupes de soutien
- Site Internet et page Facebook
- Services individualisés
- Bulletin Fibro-Montérégie
- Activités, ateliers et conférences
- Présence dans les médias locaux et création de partenariats avec les autres ressources de la communauté

La vision de l'AFRM se concrétise par des valeurs qui nous guident au quotidien. Tant les membres, les administrateurs, l'équipe de travail que les bénévoles adhèrent à ces valeurs qui demeurent notre référence dans la prise de décision quotidienne et dans la façon de se comporter au sein de notre organisme. Le partage de ces valeurs permet à l'Association de développer le sentiment d'appartenance à un ensemble cohérent, qui nous ressemble et qui nous interpelle dans nos convictions profondes. Ces valeurs nous permettent de développer cette culture organisationnelle qui nous distingue de tout autre organisme. Cet ensemble intégré de manières d'être, de penser et d'agir constitue notre identité.

STRUCTURE ORGANISATIONNELLE

La force de l'AFRM réside depuis plus de 25 ans dans la complémentarité de son équipe, combinée à l'extraordinaire implication des bénévoles qui, ensemble, permettent de faire face à la réalité d'aujourd'hui.

Organigramme de l'AFRM en 2018-2019



* Le directeur Carlos R. Martinez a quitté son poste le 19 janvier 2019. Les membres du conseil d'administration, pour donner suite aux recommandations du comité de sélection, ont retenu les services de Danielle Piché pour le remplacer. Danielle Piché est entrée en fonction le 18 février 2019.

Conseil d'administration

Il est composé de sept membres bénévoles, dont une présidente, une vice-présidente, une trésorière, une secrétaire et trois administratrices, six d'entre elles sont atteintes de fibromyalgie. Elles ont toutes été élues par les membres lors d'une assemblée générale.

Le conseil d'administration s'est réuni 8 fois pendant la période 2018-2019 et a adopté 4 résolutions par courriel.

Présidente	Micheline Gaudette
Vice-présidente*	Louise Pellerin*
Trésorière	Carole Lamoureux
Secrétaire	Anne Marie Bouchard
Administratrice	Cécile Bergeron
Administratrice	Sophie Corbeil**
Administratrice	Annie Proulx***

L'AFRM, c'est 25 ans d'engagement, de dévouement et de services

*Suite à la démission de Louise Pellerin en novembre 2018, le poste de vice-présidente est demeuré vacant.

** Démission de Sophie Corbeil le 8 mars (remplacée par Nicole Cyrenne le 15 avril 2019).

*** Démission d'Annie Proulx le 26 mars (remplacée par Sylvie Hamel le 15 avril 2019).

Employés

La Direction : elle se voit confier la responsabilité de la planification et de la gestion des ressources humaines, matérielles et financières. Elle assure la mise sur pied d'activités et de services adaptés aux besoins des membres. Elle travaille à augmenter la visibilité et le rayonnement de l'Association et ses sources de financement.

La coordonnatrice des services aux membres & adjointe de direction : elle assure l'accueil et le service aux membres. Elle effectue la gestion comptable de l'Association. Elle élabore la programmation des activités et conférences à être offertes aux membres.

L'intervenante communautaire : elle assure l'accueil et le soutien auprès des membres. Elle développe, anime et supporte les groupes de soutien dans les diverses sous-régions.

Bénévoles

Les sept membres du conseil d'administration jouent un rôle extrêmement important au sein de l'Association. En plus de déterminer les grandes orientations de l'organisme lors des séances du CA, elles travaillent toutes bénévolement sur différents dossiers, comités ou événements. Leur travail est colossal et leurs nombreuses compétences sont mises à profit pour soutenir l'équipe de travail. Les membres du conseil d'administration 2018-2019 ont consacré de nombreuses heures de bénévolat pour la préparation des rencontres et leur présence au CA, en plus de leur implication dans les dossiers Fibro-Montérégie, site Internet, page Facebook, comité Communications, recherche de commanditaires ou autres dossiers administratifs.

Nous désirons remercier toutes les personnes qui œuvrent pour cette grande cause qu'est la fibromyalgie. Des hommes et des femmes qui offrent généreusement leur temps, leur expertise et leurs talents à l'AFRM. Plus particulièrement, nous souhaitons remercier les administrateurs du conseil d'administration pour leur engagement indéfectible et leur disponibilité ainsi que toutes les personnes qui ont pris part aux différents projets de l'Association afin de nous aider à les mener à terme. Comme nous l'avons souligné l'an passé, le nombre de personnes ayant reçu un diagnostic de fibromyalgie en Montérégie ne cesse d'augmenter. Sans l'aide de nos bénévoles, il nous serait impossible d'accomplir autant pour aider les personnes atteintes. Merci à nos 30 bénévoles 2018-2019 !

IMPLICATION DES BÉNÉVOLES

Conseil d'administration
Comités de travail
Représentations diverses
Points de services
Activités
Site Internet
Page Facebook
Centre de documentation
Bulletin Fibro-Montérégie
Service Oasis fibro
Soutien à l'équipe de travail

Heures de bénévolat – comparatif 2018-2019/2017-2018

Catégories de bénévoles	2018-2019	2017-2018
Membres du conseil d'administration	1044	1 261
Répondantes et co-répondantes des points de services	532	1 173,90
Autres bénévoles	355	359,67
Total	1931*	2 794,57

L'AFRM, c'est 25 ans d'engagement, de dévouement et de services

*L'année 2018-2019 se distingue de l'année précédente par une diminution assez importante des heures de bénévolat effectuées par les répondantes et corépondantes. Ceci se justifie par la présence assidue (physique et téléphonique) de l'intervenante communautaire dans les différents points de services, mais aussi par le transfert à l'Association de la fibromyalgie de l'Estrie à l'automne 2018, de 2 territoires (Haute-Yamaska et Brome-Missisquoi) auparavant desservis par l'AFRM.

VIE ASSOCIATIVE

L'humanisme est au cœur de notre ADN : accueil, disponibilité, empathie, discernement, partage, écoute et respect de l'autre sont présents dans tous nos points de services en Montérégie.

Tous ces points de services sont coordonnés par l'intervenante communautaire en collaboration avec les répondantes bénévoles qui, pour l'essentiel, assurent le bon fonctionnement des activités offertes par l'Association, préparent et animent des groupes d'entraide, soutiennent les membres du groupe, accueillent les nouveaux membres, organisent des activités dans le cadre des rencontres de groupes, et s'assurent de publiciser les activités de l'AFRM dans les journaux locaux.

La vie associative, c'est aussi :

Pour l'équipe de travail	Pour le membre
○ Faciliter des contacts entre les membres ; ○ Supporter les membres dans certaines démarches auprès d'organismes publics en les orientant vers les ressources adéquates ; ○ Créer des liens avec le milieu communautaire, politique et médical (professionnels de la santé) ; ○ Faire la promotion de l'AFRM auprès des organisations du milieu et des élus ; ○ Souligner et promouvoir la journée mondiale de la fibromyalgie (12 mai).	○ Avoir accès à une banque d'informations ayant rapport avec la fibromyalgie ; ○ Participer à des journées de formation ou à des colloques ; ○ Avoir accès à des services réservés sur le site web (en développement) ; ○ Avoir accès à des cours et à des ateliers adaptés ; ○ Recevoir le bulletin « Fibro-Montérégie ».

Membres 2018-2019

Nous comptons 423 membres pour l'année 2018-2019. Nous sommes sur une bonne lancée de croissance depuis les deux dernières années. Celle-ci peut s'expliquer par du personnel dévoué, par la présence accrue de notre intervenante communautaire dans les différents points de services, par le professionnalisme de nos interventions, par notre participation publique en lien avec la fibromyalgie (kiosques d'information, entrevues télévisées, etc.), par notre présence sur les réseaux sociaux, par la référence de nouveaux membres par des membres actuels et par certains professionnels de la santé, par nos dépliants dans les différents CLSC de la Montérégie, par la diversification et l'adaptabilité de nos services non seulement à un groupe, mais davantage accentué vers l'individu.

Malgré la décision de ne plus desservir les points de services Brome-Missisquoi et Haute-Yamaska, dorénavant rattachés à l'Estrie, à partir de septembre 2018 et entraînant la perte de 59 membres, nous enregistrons tout de même une augmentation de 6 % de membres.

Le nombre de membres auxiliaires a décliné de 29 %, ce qui s'explique par le fait que plusieurs d'entre eux ont modifié leur adhésion pour devenir membres actifs et ainsi profiter des services offerts au tarif membre.

L'AFRM, c'est 25 ans d'engagement, de dévouement et de services

Comme le démontrent plusieurs de nos statistiques, la proportion de femmes qui sollicitent notre aide et qui bénéficient de nos services est supérieure aux hommes. Ces chiffres confirment les données de prévalence connues, c.-à-d. 7 femmes pour 1 homme seraient atteintes de la maladie. À l'AFRM, la proportion chez les membres actifs est de 8,5 femmes pour 1 homme. On peut affirmer sans se tromper que les femmes ont davantage tendance à chercher du soutien, se regrouper pour mieux cheminer ou s'inscrire à des activités de toutes sortes.

Au niveau des groupes d'âge, les études avancent que ce sont principalement les personnes de 50 ans et plus qui sont touchées par la fibromyalgie. La plus grande proportion de nos membres se situe entre 50 et 69 ans. Dans la catégorie des 49 ans et moins, on note une augmentation de 28 %. Cette catégorie occupe une place de plus en plus importante et c'est d'ailleurs le constat que fait l'Association au niveau des appels ou des visites reçus ; il lui est apparu évident que de plus en plus de jeunes personnes sont atteintes... et les conséquences de la maladie sont encore plus grandes : jeunes parents, vie professionnelle active, etc.

Quatre catégories distinctes de membres

Membre actif : toute personne atteinte ou toute personne sensibilisée à la maladie.

Membre auxiliaire : toute personne en étroite relation avec un membre actif : un conjoint, un parent, un ami.

Membre corporatif : tout organisme ou toute institution parapublique qui adhère aux objectifs de l'Association et souhaite lui apporter un appui tangible.

Membre partenaire : toute personne ou tout organisme qui cherche à épouser une cause qui lui tient à cœur pour une raison personnelle ou parce qu'il est préoccupé par la santé ou impliqué en santé telles les cliniques médicales et les pharmacies.

Nombre de membres par catégories

Catégories	Du 1 ^{er} avril 2018 au 31 mars 2019	Du 1 ^{er} avril 2017 au 31 mars 2018
Membres Actifs	379	334
Membres auxiliaires	44	62
Membres partenaires	0	0
Membres corporatifs	0	0
Total	423	396

Nombre de membres (femmes) par tranche d'âge – comparatif 2018-2019/2017-2018

Tranches d'âge	Membre actif		Membre auxiliaire	
	2018-2019	2017-2018	2018-2019	2017-2018
Non répondu	1	0	0	1
> 80 ans	6	7	0	0
70 - 79 ans	58	56	6	7
60 - 69 ans	110	101	6	13
50 - 59 ans	105	89	1	1
40 - 49 ans	50	39	1	1
30 - 39 ans (30 % d'augmentation)	17	13	2	2
< 29 ans	4	2	2	1
Total 2018-2019	369			
Total 2017-2018	333			

L'AFRM, c'est 25 ans d'engagement, de dévouement et de services

Nombre de membres (hommes) par tranche d'âge – comparatif 2018-2019/2017-2018

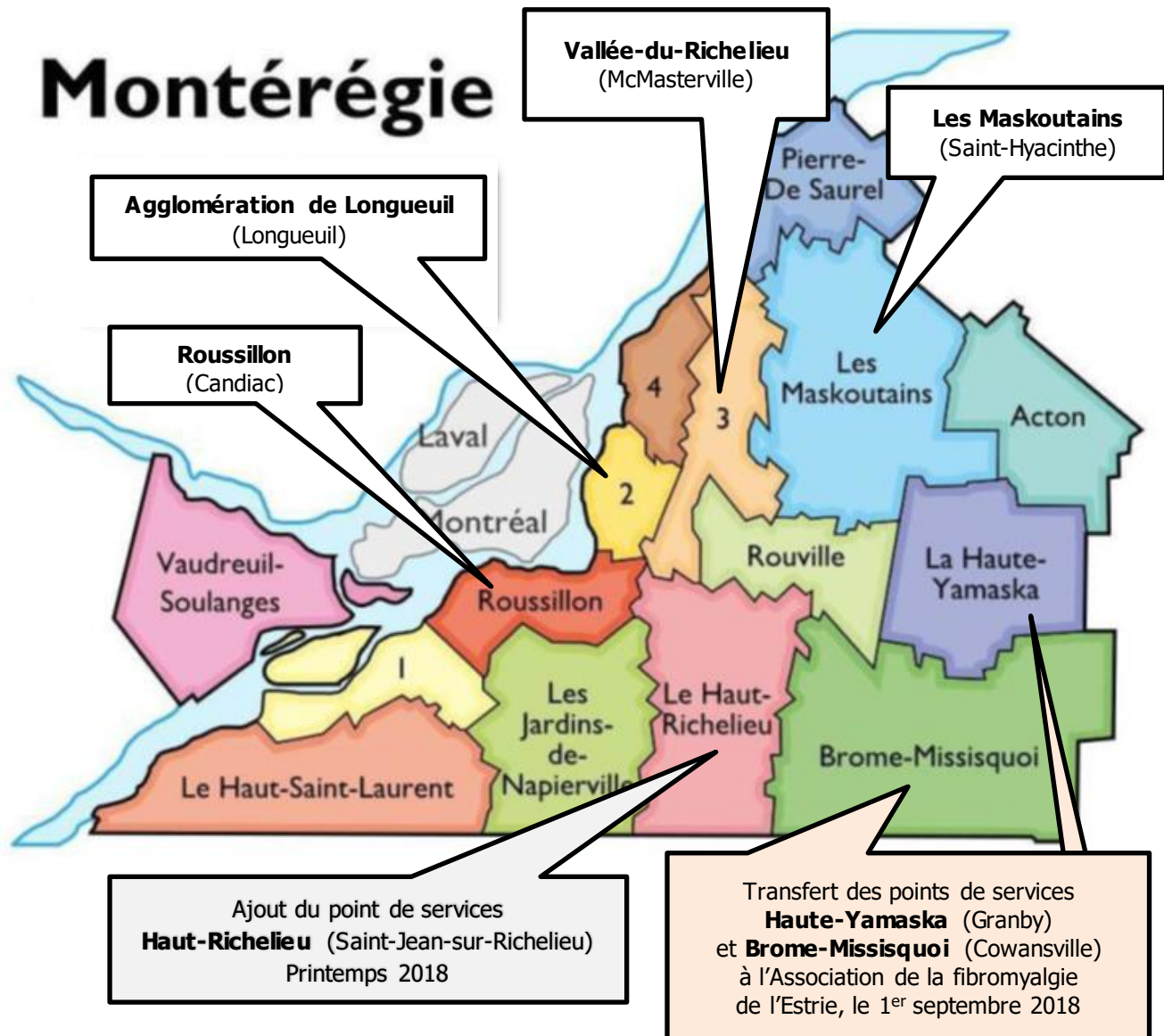
Tranches d'âge	Membre actif		Membre auxiliaire	
	2018-2019	2017-2018	2018-2019	2017-2018
Non répondu	0	0	0	1
>80 ans	2	2	0	0
70 - 79 ans	7	4	6	8
60 - 69 ans	5	7	9	9
50 - 59 ans	4	6	8	10
40 - 49 ans	7	2	1	3
30 - 39 ans	1	5	1	4
< 29 ans	2	1	1	1
Total 2018-2019	54			
Total 2017-2018	63			

Nombre de membres par MRC – comparatif 2018-2019/2017-2018

MRC	Membre actif		Membre auxiliaire		Membre corporatif et partenaire	
	2018-2019	2017-2018	2018-2019	2017-2018	2018-2019	2017-2018
Acton	1	3	0	0	0	0
Agglomération de Longueuil	163	140	13	24	0	0
Beauharnois-Salaberry	4	2	0	0	0	0
Brome-Missisquoi*	19	18	1	1	0	0
Haut-Richelieu	36	22	3	3	0	0
Haut-Saint-Laurent	0	1	0	0	0	0
Haute-Yamaska*	31	41	8	8	0	0
Les Jardins-de-Napierville	1	1	1	1	0	0
Les Maskoutains	29	26	5	7	0	0
Marguerite-d'Youville	17	15	1	3	0	0
Pierre-de-Saurel	3	2	0	0	0	0
Roussillon	32	30	3	4	0	0
Rouville	5	7	1	1	0	0
Vallée-du-Richelieu	27	19	5	7	0	0
Autres	11	7	3	3	0	0
Total de chaque catégorie	379	334	44	62	0	0
Grand total 2018-2019	423					
Grand total 2017-2018	396					

* Les membres ont entériné en juin 2018 la décision du CA de se départir de ces territoires, qui, avec la dernière réforme de la santé et des services sociaux, les a rattachés à l'Estrie. Les membres ont reçu des services de l'AFRM jusqu'au 1er septembre 2018.

Territoire desservi



ACTIVITÉS

Activités physiques adaptées

Bouger est important pour tout individu, mais s'avère essentiel pour les personnes atteintes de fibromyalgie. L'exercice physique fait partie intégrante du traitement de base de la fibromyalgie. Faire de l'exercice, c'est améliorer sa flexibilité, sa mobilité, son endurance et sa force. C'est aussi augmenter son énergie, diminuer la douleur, réduire la raideur et les symptômes de fibromyalgie et améliorer sa capacité physique et son sommeil. Chaque participant y va à son rythme et selon ses capacités.

Les activités physiques adaptées 2018-2019

Session	Activité	Lieu	Nombre de séances	Nombre d'inscriptions
Printemps	Feldenkrais	Longueuil	10	17
	Aquaforme	Boucherville	6	13
		Saint-Hyacinthe	12	5
	Yoga	Longueuil	10	18
		Granby	10	8
		Saint-Jean-sur-Richelieu	10	5
Automne	Yoga	Longueuil	10	18
	Essentrics®	Greenfield Park	10	23
Hiver	Yoga	Longueuil	10	21
	Aquaforme	Boucherville	12	13
Total			100	141

Les activités physiques adaptées — comparatif 2018-2019/ 2017-2018

	2018-2019	2017-2018
Blocs d'activités physiques	10	19
Nombre de séances	100	194
Nombre d'inscriptions	141	232

Ateliers et conférences-ateliers

Un soutien psychologique s'avère souvent nécessaire puisque la fibromyalgie implique aussi des facteurs comme l'anxiété, la dévalorisation de soi, le stress, l'isolement, la dépression, etc. Ces facteurs stressants aggravent les symptômes physiques. Sortir de ce cercle vicieux devient l'objectif incontournable de toute personne atteinte de fibromyalgie. Cela implique un passage obligé par le développement personnel visant à trouver un équilibre physique et psychique dont la définition de ses besoins essentiels, la restauration de l'estime de soi, l'affirmation de soi, etc.

Les conférences-ateliers 2018-2019

Session	Conférence-atelier	Lieu	Nombre de séances	Nombre d'inscriptions
Hiver	La gestion d'énergie	Longueuil	1	25
Hiver	L'activation	Longueuil	1	32
Total			2	57

Les conférences-ateliers — comparatif 2018-2019/2017-2018

	2018-2019	2017-2018
Blocs de conférences-ateliers	2	6
Nombre d'inscriptions	57	84

Les ateliers 2018-2019

Session	Atelier	Lieu	Nombre de séances	Nombre d'inscriptions
Printemps	Art-thérapie	Longueuil	5	9
Printemps	Le lâcher-prise	Longueuil	4	8
Printemps	Le lâcher-prise	Granby	5	10
Printemps	Chorale	Longueuil	12	18
Automne	Chorale	Longueuil	12	24
Hiver	Chorale	Longueuil	10	19
Total			48	88

Les ateliers — comparatif 2018-2019/2017-2018

	2018-2019	2017-2018
Blocs d'ateliers	5	16
Nombre d'inscriptions	88	56

Conférences

Ces conférences sont présentées par divers spécialistes selon leurs champs d'expertise. Leur but est de traiter différentes thématiques en lien avec la fibromyalgie. Toutes les conférences sont ouvertes au grand public.

Les conférences 2018-2019

Session	Conférence/lieu	Lieu	Nombre d'inscriptions
Printemps	Le stretching : un antidouleur très efficace et un boost pour notre santé ! (Dorothée Lavoie)	Longueuil	15
	L'art-thérapie (Anne Lecours, psychologue)	Cowansville	7
	Se libérer de la fatigue persistante et de la douleur (Lucie Montpetit, ergothérapeute)	Longueuil	24
	Les bienfaits de la zoothérapie pour les personnes atteintes de fibromyalgie (psychoéducatrice et coordonnatrice clinique pour Zoothérapie Québec)	Longueuil	7
	5 clés antistress à mettre dans sa trousse de premiers soins (Maïka Roy, thérapeute EFT)	Candiac	9
	La demande d'invalidité auprès de l'assurance (M ^{re} Virginie Maloney)	Longueuil	20
Automne	Initiation à la marche afghane (Manon Curie)	Longueuil	11
	Lève-toi et marche (Denis Fortier, physiothérapeute)	Longueuil	15
	N'avez pas tout ce qu'on vous dit : la science de la nutrition (Bernard Lavallée, nutritionniste)	Longueuil	24
	Se choisir pour mieux vivre avec la douleur (Nathalie Godin, infirmière auxiliaire)	Longueuil	12

L'AFRM, c'est 25 ans d'engagement, de dévouement et de services

	Se libérer de la fatigue persistante et de la douleur (Lucie Montpetit, ergothérapeute)	Saint-Jean-sur-Richelieu	15
	Cinq clés antistress à mettre dans sa trousse de premiers soins (Maïka Roy, thérapeute EFT)	Saint-Hyacinthe	10
	Désordonnances : questions/réponses sur des sujets variés (Dr Alain Vadeboncoeur, urgentologue)	Longueuil	35
Hiver	Le cannabis médical, ce n'est pas un miracle, c'est une solution ! (Sylvie Pellerin)	Longueuil	17
Conférences offertes dans le cadre de la Journée mondiale de la fibromyalgie du 12 mai			
Printemps	Faire la paix avec soi (Marc Gervais, auteur, conférencier)	Boucherville	67
	Essentrics® (Antoinette Pecora, monitrice Essentrics®)		
	Le yoga du rire (Linda Leclerc, fondatrice de l'École du yoga du rire)		
Total		17	288

Les conférences — comparatif 2018-2019/ 2017-2018

	2018-2019	2017-2018
Nombre de conférences	17	16
Nombre d'inscriptions	288	281

Groupes d'entraide et groupes de soutien

Les groupes d'entraide se définissent comme des regroupements de personnes qui s'épaulent et qui s'aident à s'adapter aux difficultés reliées à leur maladie. Les groupes d'entraide sont un lieu de rencontre et d'échange où il est possible de partager avec d'autres sans crainte de jugement. Une répondante « bénévole » accompagnée de sa ou ses corépondantes anime ces rencontres. Elle permet à tous d'échanger sur leur vécu et également de recevoir de l'information. Les membres apprennent ainsi à mieux composer avec la fibromyalgie.

De partager avec d'autres permet aux membres d'être mieux outillés afin de faire face aux aléas de la fibromyalgie. Ces rencontres aident aussi à briser l'isolement. Les personnes qui se joignent à un groupe veulent avant tout s'aider elles-mêmes, mais, par ricochet, leur permettent d'en soutenir d'autres qui vivent une situation semblable. L'entraide est donc synonyme de réciprocité : les membres donnent et reçoivent des autres.

Les groupes de soutien sont également un petit groupe, mais qui a intégré à sa structure une intervenante communautaire possédant une expertise professionnelle. Celle-ci anime les groupes. Nous y retrouvons un des objectifs des groupes d'entraide soit le soutien moral. Cependant, une place est laissée aux connaissances de l'intervenante suite à une lecture des besoins des membres. À cette intervenante, peuvent se joindre d'autres professionnels pour informer de façon spécifique les participants sur une thématique particulière. Les facettes les plus appréciées de ces groupes sont :

- L'acquisition de nouvelles connaissances sur la maladie avec des thématiques préparées par l'intervenante ou par des personnes-ressources de diverses professions ;
- Le soutien émotionnel et professionnel offert par l'intervenante lors d'échanges plus émotifs avec des membres dont la problématique nécessite un soutien davantage soutenu.

Rencontres des groupes d'entraide — comparatif 2018-2019/2017-2018

Groupe d'entraide	Lieu	Nombre de rencontres		Nombres des participants			
		2018-2019	2017-2018	2018-2019		2017-2018	
				Total	**	Total	**
Haute-Yamaska ¹	Granby	5	16	83	12	267	63
Brome-Missisquoi ¹	Cowansville	7	9	43	17	63	24
Agglomération de Longueuil ²	Longueuil	6	16	28	22	79	30
Roussillon	Candiac (GE) Delson (Dîner-rencontre)	13	19	104	8	154	24
Vallée-du-Richelieu	McMasterville	12	17	76	20	97	19
Vallée-du-Richelieu (pers. de < 35 ans)	Chambly	5	*	20	10	*	*
Haut-Richelieu	Saint-Jean-sur-Richelieu	7	*	60	22	*	*
Les Maskoutains ³	Saint-Hyacinthe	3	16	25	19	125	20
Total		58	93	439	130	785	180

* Nouveaux groupes

** Nombre de personnes différentes ayant assisté aux rencontres au moins une fois.

1— Depuis le 1er septembre 2018, ces 2 points de services sont maintenant rattachés à l'Association de la fibromyalgie de l'Estrie. Les données présentées dans ce tableau font donc référence à la période du 1er avril au 31 août 2018 seulement.

2— Le groupe d'entraide de l'Agglomération de Longueuil a cessé ses rencontres après le départ de la répondante en novembre 2018 et a été remplacé par le groupe de soutien.

3— Le groupe d'entraide Les Maskoutains a choisi de ne plus continuer ses rencontres et a préféré cheminer uniquement avec le groupe de soutien.

Rencontres des groupes de soutien 2018-2019

Groupe de soutien	Lieu	Nombre de rencontres	Nombre de participants
Agglomération de Longueuil	Longueuil	6	38
Roussillon	Candiac	5	15
Vallée-du-Richelieu	McMasterville	5	48
Haute-Richelieu	Saint-Jean-sur-Richelieu	8	67
Les Maskoutains	Saint-Hyacinthe	7	30
Total		31	198

ACTIVITÉS SOCIALES

L'Association propose à ses membres quelques rencontres annuelles pour célébrer, soit un événement, comme Noël, ou encore pour se retrouver et échanger tout en dégustant un bon repas. Les membres et leurs proches sont invités à participer à ces activités dans un esprit de fête et de partage.

Pique-nique : organisé une fois l'an, généralement au mois de juin après l'assemblée générale annuelle, un pique-nique, ouvert à tous les membres et leurs proches, est proposé afin de partager un après-midi festif. Le dernier rendez-vous annuel s'est tenu le 14 juin.

Nombre de participants : 22 personnes

Souper de Noël — 13 décembre 2018 : c'est au restaurant l'Ardoise du Centre de formation professionnelle Jacques-Rousseau à Longueuil que s'est tenu le souper de Noël 2018 de l'AFRM. C'est dans une ambiance festive que plusieurs personnes se sont rassemblées autour d'un repas de cinq services, préparé par les élèves du centre.
Nombre de participants : 46 personnes

Cocktail de Noël et Tirage Concours Escapade — 14 décembre 2018 : le 2e tirage du Concours Escapade a eu lieu le vendredi 14 décembre. Cette campagne de financement avait pour objectif d'amasser des fonds afin d'améliorer la qualité et la quantité de services offerts aux personnes atteintes de fibromyalgie. Près de 500 billets ont été vendus. En plus du tirage, Noël a été souligné par un cocktail puis par une prestation remarquable de la chorale « Chante la vie » sous la direction de Micheline Hogue.

Nombre de participants : 40 personnes

Groupe de marche « Marche Pas à Pas » : cette activité, coordonnée et animée par Claire Soucy, intervenante communautaire, s'est déroulée durant l'été, du 4 juin au 21 septembre 2018. L'activité débute par de légers échauffements, suivis d'une promenade dans les sentiers d'un parc.

Nombre de participants : 36 personnes

SERVICES

Bulletin Fibro-Montérégie

Le Fibro-Montérégie est un outil de communication apprécié des membres. Il leur propose un contenu thématique avec un ou plusieurs articles de fond, les informe sur les différentes activités de l'Association et les avancées médicales sur la fibromyalgie. L'Association sollicite la participation des membres pour différentes rubriques en leur donnant la parole. Il est produit trois fois par année.

Les Fibro-Montérégie de 2018-2019



Vol.12 no 3 mai 2018



Vol.13 no 1 septembre 2018



Vol.13 no 2 janvier 2019

Centre de documentation

La collection de notre centre de documentation est constituée de publications portant sur la fibromyalgie, la douleur ou la fatigue chronique, sur l'invalidité ou encore sur des stratégies d'amélioration de la santé, comme l'alimentation, l'activité physique ou une bonne hygiène mentale. Certains « classiques », même s'ils ont été publiés il y a plusieurs années, demeurent d'actualité et conservent une place de choix sur nos rayonnages.

L'AFRM, c'est 25 ans d'engagement, de dévouement et de services

Le centre de documentation de l'AFRM est une valeur ajoutée à nos services. Il a pour objet :

- de répondre aux besoins de documentation et d'information des personnes souffrant de fibromyalgie ainsi que leur entourage ;
- de fournir à ses usagers de l'information fiable, vulgarisée, neutre et à jour sur la fibromyalgie ;
- d'aider les membres à s'informer et à s'éduquer sur la fibromyalgie, leur permettant ainsi de prendre en charge leur santé et leur mieux-être.

La personne responsable du centre de documentation agit comme filtre, facilitant l'accès aux meilleures informations sur la fibromyalgie dans le choix des ouvrages.

Personne-ressource : Micheline Gaudette, bibliothécaire à la retraite.

Alors que notre collection documentaire ne cesse de s'enrichir des nouveaux ouvrages, nous remarquons une diminution du nombre d'emprunts de 38 % par rapport à l'année précédente. La perte de 2 territoires (Haute-Yamaska et Brome-Missisquoi) et la nouvelle politique de prêt entrée en vigueur à l'été 2018 ont probablement une incidence sur la quantité d'emprunts. Un dépôt de garantie est dorénavant exigé afin de pallier au coût de remplacement de toute publication perdue ou abîmée.

Centre de documentation — comparatif 2018-2019/2017-2018

	Du 1 ^{er} avril 2018 au 31 mars 2019	Du 1 ^{er} avril 2017 au 31 mars 2018
Nouvelles acquisitions	28	23
Nombre d'emprunts	41	67

Site Internet et page Facebook

Le site Internet

Les internautes, qu'ils soient membres ou pas de l'Association, semblent avides d'information à propos de la fibromyalgie ou des services qui peuvent être offerts aux personnes atteintes. La preuve en est la grande consultation de ses pages Web.

Déjà depuis janvier 2018, les dons en ligne étaient possibles. Puis, après des mois de préparation et de programmation, la portion transactionnelle du site a pu être « inaugurée ». C'est donc depuis août 2018 que les membres peuvent renouveler leur adhésion annuelle ou s'inscrire aux différentes activités proposées par l'Association et procéder à leur paiement, et ce, de manière tout à fait sécurisée.

Nous constatons toutefois que plusieurs membres hésitent encore à utiliser le service en ligne et préfèrent demander que les données soient enregistrées pour eux. Est-ce attribuable à un manque d'habileté informatique ? D'autres membres débutent leur inscription en ligne, mais finalisent leur paiement sur place soit par méfiance face aux transactions en ligne soit parce qu'ils apprécient le contact direct avec l'équipe de travail. Un effort devra être apporté dans la prochaine année afin de convaincre les utilisateurs du bien-fondé de cette façon de procéder : libérer du temps de l'adjointe lui permettrait de se consacrer davantage aux services directs aux membres plutôt qu'aux tâches cléricales.

Dans les rapports d'activité précédents, nous faisons ressortir l'évolution du mode de consultation. Dans l'année qui vient de s'écouler, cette donnée n'a plus vraiment sa raison d'être : la consultation via mobile (téléphone intelligent et tablette) a dépassé largement la consultation sur ordinateur. Dans les 4 dernières années, l'ordinateur demeurerait l'outil de consultation standard même si on voyait se dessiner une tendance vers les appareils mobiles.

L'AFRM, c'est 25 ans d'engagement, de dévouement et de services

L'an dernier, le mode de consultation se partageait plutôt moitié-moitié, mais maintenant, c'est l'inverse qui se dégage : un peu plus de 11 000 sessions sur un ordinateur et près de 19 000 sur mobile.

Durant la dernière année, et ce, sans tenir compte du fait que la compilation des consultations sur les pages transactionnelles n'ait pas été compilée entre leur mise en service et la mi-novembre, plus de 30 000 sessions distinctes auront été enregistrées comparativement à 22 447 l'année précédente, une augmentation assez appréciable. Le nombre d'utilisateurs s'est également accru dans une proportion semblable, passant de 15 548 en 2017-2018 à plus de 24 000 cette dernière année.

Utilisation du site Internet, mois par mois — d'avril 2018 à mars 2019

2018-2019													
	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août *	Sept. *	Oct. *	Nov. *	Déc.	Janv.	Fév.	Mars	Année
Sessions	2161	2485	2195	1882	2119	1936	2672	2736	2729	3345	2281	3632	30 173
Pages vues	4390	4520	3704	3846	4399	4159	4864	5013	5339	6256	5694	8063	60 247
Nouveaux utilisateurs	1589	1975	1721	1452	1647	1384	2081	2111	2112	2627	2968	2644	24 311
Source : Google Analytics — Compte Association de la fibromyalgie — Région Montérégie													

* Même si la portion transactionnelle du site est fonctionnelle depuis la mi-août, ce n'est qu'à partir de la mi-novembre que les statistiques correspondantes sont compilées. Les chiffres de consultation réels sont donc plus élevés que ce qui apparaît dans ce tableau.

La page Facebook (www.facebook.com/Association-de-la-fibromyalgie-Region-Monteregie-1477241979254035/)

Le compte Facebook a été créé à l'été 2015 et est régulièrement alimenté depuis. Y sont publiées autant des informations sur l'Association et les activités offertes que des partages de publications qui lui semblent pertinentes et de qualité : avancées scientifiques, recherches en cours, activités offertes par des organismes connexes, approches thérapeutiques pertinentes, etc. L'objectif poursuivi demeure toujours d'aider les personnes atteintes de fibromyalgie à mieux prendre en charge leur santé, susciter la réflexion et les aider à choisir ce qui leur ferait le plus de bien.

Pour l'année 2018-2019, 206 publications ont été produites ou partagées entraînant 888 mentions « J'aime ». Au 31 mars, la page comptait 931 abonnés. En plus des messages adressés via Messenger, de nombreux commentaires ont été émis par les internautes. Il nous a toutefois été impossible de compiler l'ensemble de ceux-ci. À titre indicatif, juste pour la période de mars 2019, les 34 publications/partages ont entraîné 26 commentaires et 227 repartages.

Utilisation de la page Facebook – comparatif 2018-2019/2017-2018

	Du 1er avril 2018 au 31 mars 2019	Du 1er avril 2017 au 31 mars 2018
Publications ou partages	206	220
Mentions « J'aime »	888	657
Abonnés au 31 mars 2019	931	685
Messages reçus	30	31
Commentaires des internautes	Non compilés	113

Quelques exemples de publications :



Services individualisés : écoute, soutien, interventions psychosociales

L'équipe de travail, et plus particulièrement l'intervenante communautaire, est disponible pour offrir information, références personnalisées ou soutien individuel. Ce soutien est disponible autant par téléphone, par courriel qu'en personne, à nos bureaux. Ces entretiens permettent aux membres et à leur entourage de verbaliser leurs difficultés, leurs soucis et peuvent les aider à prendre un certain recul afin d'envisager les solutions possibles, qu'elles soient d'ordre émotionnel ou pratique. L'intervenante est disponible sur une base ponctuelle et ses interventions ne peuvent toutefois remplacer un suivi thérapeutique régulier. Elle saura par contre orienter la personne vers une ressource appropriée.

Le support apporté peut prendre différentes formes : encourager et soutenir le membre dans diverses démarches administratives, transmettre les coordonnées de contacts, suggérer des éléments à inclure dans un dossier, etc.

Il est toutefois important de se rappeler que l'Association ne se substitue, ni à un psychologue, ni à un avocat, ni à tout autre professionnel.

Services individualisés 2018-2019 – comparatif 2018-2019/2017-2018 (Oasis fibro)

Type de service	Personnes desservies (membres et non-membres)		Heures consacrées	
	2018-2019	2017-2018	2018-2019	2017-2018
Service d'écoute	80 %	40 %	88 %	62
Autres types de services	20 %	60 %	22 %	38

RELATIONS AVEC LES MÉDIAS LOCAUX

Les médias locaux sont les principales sources d'information de proximité pour une communauté. Leur rôle premier est de transmettre l'information concernant leur communauté. C'est pourquoi il est important pour l'Association d'y être présente. À travers ses différents communiqués, elle fait connaître au plus grand nombre de personnes la cause de la fibromyalgie. Elle publicise également ses services mis en place pour venir en aide aux personnes atteintes, ainsi qu'à leur entourage, dans le but de briser l'isolement. L'AFRM utilise toutefois, faute de moyens financiers suffisants, les insertions, gratuites, dans les rubriques Activités communautaires.

L'AFRM était présente pour l'année 2018-2019 dans les médias locaux suivants :

- ❖ Ici Maintenant (Brome-Missisquoi)
- ❖ Le Courrier du Sud
- ❖ Le Courrier de Saint-Hyacinthe
- ❖ La Relève
- ❖ Le Journal de Chambly
- ❖ La Voix de l'Est
- ❖ L'Œil Régional
- ❖ Le Reflet
- ❖ Le Guide des loisirs de la ville de Boucherville
- ❖ Le Guide loisirs de la ville de Saint-Jean-sur-Richelieu
- ❖ Le Coursier (journal communautaire de la CDC)
- ❖ Le Journal de Montréal
- ❖ 24 heures Montréal
- ❖ TVRS : Télévision Rive-Sud, émission Studio Direct
- ❖ TVRS : site Web tvrs.ca (Bannières déroulantes sur l'Association et sur nos activités d'envergure).

PARTENAIRES LOCAUX 2018-2019

OBJECTIFS DU PARTENARIAT UTILITÉS PRATIQUES

- | | |
|--|--|
| Répondre aux besoins des membres → | Permet de trouver des solutions aux difficultés qu'éprouvent les membres. |
| Proposer des références personnalisées → | Permet de diriger les membres vers des ressources spécialisées (ex. : avocat, centre de réadaptation, clinique de la douleur, etc.). |
| Accéder à des milieux → | Permet de bénéficier de locaux à moindre coût ou même gratuits. Permet d'organiser des activités. |
| Échanger de l'information → | Permet d'être informé sur la réalité et les besoins des membres et de leurs proches. |
| Profiter des services offerts par les organismes → | Permet d'utiliser les ressources qui sont disponibles pour venir en aide aux membres et leurs proches. |

Centre de bénévolat de la Rive-Sud : prêt de locaux pour les rencontres du groupe d'entraide et du groupe de soutien du point de services de Roussillon au 8, chemin St-François-Xavier à Candiac.

L'AFRM, c'est 25 ans d'engagement, de dévouement et de services

Bibliothèque de Cowansville : prêt de locaux pour les rencontres du groupe d'entraide du point de services de Brome-Missisquoi, Salle Pauline Martel au 608, rue du Sud, Cowansville.

Marché IGA Pepin : prêt de locaux pour les rencontres du groupe d'entraide et du groupe de soutien du point de services de la Vallée-du-Richelieu au 20, boulevard Sir-Wilfrid-Laurier à McMasterville.

Sclérose en plaques Saint-Hyacinthe-Acton : cours d'aquaforme au 16 675, rue Desrochers à Saint-Hyacinthe proposés au point de services Les Maskoutains grâce à leur collaboration.

Maison de la Famille des Maskoutains : prêt de locaux pour les rencontres du groupe de soutien du point de services Les Maskoutains depuis mars 2018.

Chez Pasquier épicerie : location d'une salle à coûts réduits pour les rencontres du groupe d'entraide et du groupe de soutien au 87-A, boul. St-Luc, petite salle de conférence à Saint-Jean-sur-Richelieu.

AUTRES

- ❖ AQDC : Association québécoise de la douleur chronique
- ❖ Centre communautaire Saint-Benoît (Granby)
- ❖ Centre culturel France-Arbour (Granby)
- ❖ Centre montréalais de réadaptation (CISSS Montérégie-Ouest)
- ❖ CLSC de la Haute-Yamaska
- ❖ CLSC des Patriotes
- ❖ CLSC Longueuil-Ouest (CISSS Montérégie-Est)
- ❖ CLSC Samuel-de-Champlain
- ❖ Corporation de développement communautaire de Longueuil (CDC)
- ❖ Hôpital Pierre-Boucher (CISSS Montérégie-Est)
- ❖ Natha Yoga (Longueuil)
- ❖ SEPHYR (Sclérose en plaques Haute-Yamaska–Richelieu (Saint-Hyacinthe))
- ❖ Table de concertation des aînés de la Vallée-des-Patriotes
- ❖ Table régionale des organismes communautaires et bénévoles de la Montérégie (TROC-M)
- ❖ TVRS : Télévision Rive-Sud
- ❖ Ville de Boucherville
- ❖ Ville de Candiac
- ❖ Ville de Granby
- ❖ Ville de Longueuil
- ❖ Ville de Saint-Hyacinthe
- ❖ Ville de Saint-Jean-sur-Richelieu
- ❖ Ville de Cowansville

INTERVENANTS, CONFÉRENCIERS ET PROFESSEURS 2018-2019

- ❖ Me Virgine Maloney, avocate, L.L.B.M.Sc
- ❖ Nicol Aubry, praticienne Feldenkrais
- ❖ Nathalie Pelletier, professeure certifiée de yoga
- ❖ Noëlline Lagacé, organisatrice communautaire, CLSC Longueuil-Ouest (CISSS Montérégie-Est)
- ❖ Josée Stébenne, thérapeute d'impact et animatrice d'ateliers et de conférences
- ❖ Antoinette Pecora, professeure d'Essentrics au Centre de conditionnement physique pour la femme
- ❖ Micheline Hogue, professeure de chant pour la chorale « Chante la vie »

L'AFRM, c'est 25 ans d'engagement, de dévouement et de services

- ❖ Manon Curie, professeure de yoga et de marche afghane
- ❖ Victoria Lussier, ergothérapeute et coordonnatrice clinique du programme Douleur chronique et du programme Maladies dégénératives du Centre montréalais de réadaptation (CISSMO)
- ❖ Karine Rhéaume, kinésiologue au programme de Douleur chronique et au programme Maladies dégénératives du Centre montréalais de réadaptation (CISSMO)
- ❖ Sylvie Pellerin, chanteuse professionnelle de registre mezzo-soprano
- ❖ Denis Fortier, physiothérapeute, conférencier et chroniqueur à la télévision et à la radio
- ❖ Bernard Lavallée, conférencier, nutritionniste, membre de l'Ordre professionnel des diététistes du Québec
- ❖ Nathalie Godin, auteure, est infirmière auxiliaire de profession, consultante, animatrice et conférencière en santé et bien-être dans la région de Chaudière-Appalaches
- ❖ Madeleine St-Jean, M.A., art-thérapeute
- ❖ Danielle Lehoux, MSA (monitrice en sécurité aquatique), SN (sauveteur national)
- ❖ Maïka Roy, intervenante et praticienne certifiée EFT
- ❖ Melissa Tremblay, Concept Kiné Vie, professeur de yoga
- ❖ Cyndi Laverrière, professeure certifiée de yoga
- ❖ Linda Leclerc, conférencière, fondatrice de l'École du yoga du rire
- ❖ Régine Héту, psychoéducatrice, coordonnatrice clinique pour Zoothérapie Québec
- ❖ Marc Gervais, auteur et conférencier
- ❖ Anne Lecours, psychologue, animatrice des ateliers d'art-thérapie
- ❖ Dorothée Lavoie, conférencière, professeure de stretching et d'étirements thérapeutiques personnalisés
- ❖ Dr Alain Vadeboncoeur, conférencier, chef du service de médecine d'urgence de l'Institut de cardiologie de Montréal et professeur agrégé de médecine
- ❖ Lucie Montpetit, conférencière, ergothérapeute clinicienne, thérapeute Padovan certifiée
- ❖ Bruno Dioma, organisateur communautaire au CISSS Montérégie-Est

ADHÉSIONS

Association québécoise de la douleur chronique (AQDC)

CDC de Longueuil

ROMAN (Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels) — depuis juin 2016

TROC-Montérégie (Table régionale des organismes communautaires et bénévoles de la Montérégie)

TVRS : Télévision Rive-Sud

BAILLEUR DE FONDS

Centre intégré de santé et de services sociaux Montérégie-Centre (PSOC)

AUTRES

Ville de Granby

Rheinmetall Canada inc.

Nous sommes très reconnaissants envers nos donateurs et partenaires
pour leur grande générosité et l'extraordinaire engagement
dont ils font preuve année après année pour l'avancement de la cause de la fibromyalgie.
Leur contribution à la poursuite de notre mission est essentielle.

* * *