

RAPPORT D'ACTIVITÉS

2013-2014



ASSOCIATION DE LA FIBROMYALGIE
RÉGION MONTRÉGIE

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 2013 au 31 mars 2014.

COORDINATION

Zina Manoka

RÉDACTION

Zina Manoka
Annie Proulx
Micheline Gaudette

RÉVISION

Anne Marie Bouchard
Micheline Gaudette
Annie Proulx

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 :

150, rue Grant, bureau 202
Longueuil (Québec) J4H 3H6
Téléphone : 450-928-1261 / Sans frais : 1-888-928-1261
Télécopieur : 450-679-8784
Courriel : info@fibromyalgiemonteregie.ca
Site Internet : www.fibromyalgiemonteregie.ca

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2014

© Association de la fibromyalgie – Région Montérégie, 2014

*La grandeur de l'être humain
est dans sa décision
d'être plus fort que sa condition.*

Albert Camus

Table des matières

Mot de la présidente	5
Mot de la directrice/coordonnatrice	6
Faits saillants	8
Été 2013	8
Automne 2013	11
Hiver-printemps 2014	14
L'Association c'est	16
En mouvement	19
Les défis de l'Association	21
Structure de l'Association	22
Conseil d'administration	22
Équipe de travail.....	23
En action	24
L'AFRM c'est.....	24
Nos services	25
Les réalisations 2013-2014	29
<i>Service Oasis fibro</i>	29
Les cours.....	29
Les ateliers	31
Les conférences	33
Les conférences-ateliers.....	34
Les groupes d'entraide	35
L'AFRM dans la communauté	36
Les formations	38
L'AFRM dans les médias	40
Les membres	41
Les bénévoles	42
Les activités sociales	44

Pique-nique 2013.....	44
Souper de Noël 2013	45
Les intervenants	46
Les partenaires	48
Regroupements dont l'AFRM est membre	50
L'AFRM en chiffres	51
Profil de nos membres.....	51
Centre de documentation	56
Site Internet	57
Cours, ateliers et conférences/conférences-ateliers	59
Heures de bénévolat	64



MOT DE LA PRÉSIDENTE



Être bénévole c'est non seulement donner
mais aussi, et beaucoup, recevoir.

S'impliquer devient d'ailleurs souvent un
chemin vers le mieux-être.

La relève

Une association comme la nôtre ne peut fonctionner que grâce à la participation de ses membres. Nous avons la chance de disposer d'une équipe de travail exceptionnelle, mais le personnel, aussi compétent soit-il, ne peut à lui seul suffire à la tâche. La région est immense et les services médicaux ou psychosociaux offerts par le réseau de la santé répondent peu aux besoins des personnes atteintes de fibromyalgie.

Combien de bénévoles s'investissent dans notre organisation ? La réponse est : **Beaucoup**. On dénombre : les membres du conseil d'administration, les répondantes des points de services ou les animatrices des groupes d'entraide, les bénévoles d'*Oasis fibro*, les membres qui s'impliquent dans les activités sociales ou la recherche de financement, les personnes qui offrent un support technique ponctuel, etc. Toutes ces personnes sont essentielles. Elles sont là pour épauler le personnel, donner les orientations, informer sur l'Association, divertir, écouter...

Être bénévole c'est non seulement donner mais aussi, et beaucoup, recevoir. Souvent d'ailleurs, pour les personnes atteintes de fibromyalgie, s'impliquer s'avère un chemin vers le mieux-être. Faire aller ses méninges est un exercice bénéfique : on en oublie parfois ses douleurs et on retrouve, en prime, la confiance souvent perdue avec la maladie. S'investir au sein de l'Association c'est aussi l'assurance d'être compris et respecté dans ses limites. Offrir du soutien à ses pairs est valorisant. Rencontrer les autres et socialiser fait vraiment beaucoup de bien. Faire partie d'un groupe c'est enrichissant.

Vous constaterez à la lecture de ce rapport d'activités à quel point ces bénévoles sont importants. Vous les retrouvez au cœur de nombreuses activités. Sans eux, l'Association ne pourrait conserver le même dynamisme.

Être bénévole n'est pas nécessairement un contrat «à vie» mais emprunter cette voie, ne serait-ce que quelques années, est un cadeau que l'on se fait. L'Association est là pour ses membres et ses membres sont indispensables non seulement pour recevoir des services mais aussi pour participer à son rayonnement. Elle a toujours besoin de volontaires puisque les projets ne manquent pas. La relève, c'est ça!

Micheline Gaudette, présidente



MOT DE LA DIRECTRICE/COORDONNATRICE



Il est impressionnant de voir combien nos membres nous sont fidèles, combien ils profitent de nos services et de nos activités et en tirent parti.

Chers membres et partenaires,

Une autre belle année d'activités prend fin. Elle fut bien remplie et les résultats dont vous pourrez prendre connaissance dans ce rapport illustrent bien la vie de l'Association, sa progression, sa vigueur et son dynamisme. Il est impressionnant de voir combien nos membres nous sont fidèles, combien ils profitent de nos services et de nos activités et en tirent parti. Leur présence, leur assiduité et leurs bons commentaires nous confirment la pertinence du soutien qu'offre l'AFRM aux personnes qui souffrent de fibromyalgie et à leurs proches.

Pour l'année qui s'annonce, l'AFRM souhaite offrir plus d'encadrement aux bénévoles des points des services. Pour ce faire, nous aimerions leur offrir de la formation en animation et en gestion de groupe. De plus, l'équipe de travail planifie de faire une tournée annuelle des groupes d'entraide, histoire de mieux connaître nos membres de partout en Montérégie, de voir avec eux leurs besoins et leurs attentes à l'égard de l'AFRM et de renforcer nos liens. L'Association a aussi le projet de mettre en place un comité de membres-bénévoles qui possèdent des connaissances et de l'expérience sur les assurances invalidité, afin d'offrir un support aux nombreuses personnes qui réclament de l'information et de l'aide à ce sujet. Nous comptons aussi mettre plus de temps à la promotion de l'Association et de ses services auprès de la population, du milieu communautaire et du réseau de la santé. Finalement, avec l'aide de ses nombreux bénévoles, l'AFRM souhaite aussi instaurer une campagne de financement annuel, afin d'augmenter son budget destiné aux activités et offrir celles-ci à moindre coût à ses membres.

La prochaine année annonce aussi une vague de changement au sein de notre conseil d'administration avec le départ de notre présidente, Micheline Gaudette, de notre vice-présidente, Anne Marie Bouchard et d'une administratrice, Ghislaine Giroux. Je tiens à les remercier infiniment pour leur dévouement et leur support exceptionnel. Elles furent toutes les trois des alliées exceptionnelles pour notre équipe de travail.

Par ailleurs, je m'en voudrais de ne pas rendre hommage à notre présidente qui œuvre depuis plus de six années au sein du conseil d'administration. Micheline Gaudette est une femme d'exception. Sa rigueur, son professionnalisme, sa droiture, sa gentillesse, son tact, son ouverture d'esprit et son intelligence en font une personne dont le contact est réellement enrichissant. Son dévouement pour l'AFRM est lui aussi exceptionnel. Comment ne pas parler des nombreuses

heures qu'elle a passées à réaliser le site Internet de l'Association, et de celles tout aussi nombreuses à soutenir l'équipe de travail par ses conseils, ses corrections, ses suggestions, ses rédactions? Toujours préparée, elle arrivait la première aux réunions du conseil d'administration avec tous ses dossiers à jour, sans ne jamais rien oublier. À toutes les activités sociales ou publiques de l'AFRM, elle assumait avec modestie et doigté son rôle de représentante de l'Association. C'est en grande partie grâce à la vision et à la détermination de Micheline, si l'Association en est aujourd'hui rendue où elle est. N'oublions pas de mentionner son courage et sa détermination malgré les douleurs, la fatigue, les limitations.

Merci mille fois Micheline pour ton engagement envers l'Association et aussi pour toute la confiance que tu as mis dans notre équipe de travail. C'est avec regret que je te vois quitter le conseil d'administration, toutefois, je te souhaite tout le bonheur du monde et du très bon temps auprès de ta famille, tu le mérites tellement.

Annie Proulx
Directrice/coordonnatrice



FAITS SAILLANTS



Été 2013

Réaménagement du local 203 pour le service *Oasis fibro*

C'est à l'été 2013 que le local 203, adjacent aux bureaux administratifs de l'AFRM, fut réaménagé en fonction des besoins du service *Oasis fibro*. L'objectif était de rendre le local plus accueillant, chaleureux et confidentiel pour les membres, et par la même occasion, devenir un lieu adapté pour accueillir diverses activités offertes aux membres. À cet effet, des achats et des travaux ont été effectués : installation d'une porte pour plus de confidentialité, ajout d'une ligne téléphonique et d'un ordinateur pour les bénévoles, achats d'armoires de rangement et de tables modulables, achats de livres, de matériel pour les activités, etc.

Acquisition du logiciel *XAEQUO*

Parmi les objectifs fixés dans le plan d'action 2013-2014, on retrouvait l'amélioration de la gestion des services administratifs auprès des membres. Cet objectif devait aussi faciliter la production de statistiques précises pour les bailleurs de fond. L'Association a fait l'acquisition du logiciel de gestion *XAEQUO*. Le logiciel *XAEQUO* est un outil indispensable à la gestion des services aux membres au quotidien. Il permet d'enregistrer les informations nominatives des membres, bénévoles, partenaires, etc. Il nous permet également d'inscrire les informations de nos opérations au jour le jour sur les activités, les participations, les réunions, les notes aux dossiers, les références. Ce qui est pratique avec ce logiciel c'est que tout est recueilli en un seul et unique endroit, ceci permettant à l'équipe de travail d'accéder en toutes circonstances aux précieuses informations, d'en faire le tri et de les filtrer tout en permettant de générer des listes de publipostage, des grilles d'exportation et des rapports d'activités avec des données plus rigoureuses; un outil indispensable pour générer les statistiques et la compilation des données. Le logiciel a été conçu par *Vision d'Ici*, une entreprise québécoise dont le service est personnalisé.

Renouvellement des outils de communication

Dans la même lignée, l'AFRM a renouvelé ses outils de communication. Pendant plusieurs années, l'Association a utilisé le logo de l'Association québécoise de la fibromyalgie (AQF). Enfin, à l'été 2013, nous nous sommes dotés d'un nouveau logo et de nouveaux outils de communication (dépliant, affiche, etc.) au goût du jour. Tout cela n'a pu être possible que par le travail formidable et artistique de la conceptrice du logo : M^{me} Anne Marie Bouchard, bénévole et vice-présidente du conseil d'administration. Elle est aussi la créatrice du logo du service *Oasis fibro*.



Notre logo

- Le «M vert» représente la Montérégie, territoire desservi par l'AFRM. Avec ce *M* majuscule, on symbolise aussi des montagnes; celles-ci illustrant bien les hauts et les bas reliés à la fibromyalgie. Certaines journées peuvent être pénibles et même, nous sembler insurmontables, alors qu'à d'autres moments notre corps nous laisse un peu de répit. L'illustration de ces montagnes se retrouve d'ailleurs sur la bannière de son site Internet.
- Le «ruban bleu» correspond, quant à lui, au symbole maintenant reconnu internationalement pour représenter la fibromyalgie. Il a été judicieusement placé autour de la montagne afin de représenter l'Association, dont le but premier est de soutenir ses membres répartis dans toute la Montérégie.
- 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, symptôme commun à tant de personnes atteintes par cette maladie. La position des jambes du personnage fut mûrement réfléchi. Placées ainsi, les jambes illustrent une personne qui continue à avancer. Celle-ci 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.
- « AFRM » est l'acronyme de «Association de la fibromyalgie— Région Montérégie».

Les outils de communications

Affiche



Dépliant

L'Association

Fondée en 1994, l'Association de la fibromyalgie—Région Montérégie est un organisme communautaire à but non lucratif (OSBL) à vocation régionale. Sa mission est d'offrir de l'information, des activités et du support à ses membres, de sensibiliser l'entourage et le grand public et de former des groupes d'entraide afin de répondre aux besoins des personnes atteintes souvent isolées. Une prise en charge personnelle est fortement encouragée.

Les activités et services offerts

- conférences (attitudes face à la douleur, nutrition, psychologie etc.);
- références aux différents organismes du milieu qui peuvent venir en aide aux personnes atteintes;
- cours adaptés (Feldenkrais, art thérapie, yoga, aquaforme, etc.);
- écoute active;
- groupes d'entraide;
- centre de documentation et prêt documents;
- Fibro-Montérégie, bulletin publié 3 fois l'an;
- site web très détaillé et régulièrement mis à jour.

Les groupes d'entraide

Pour les membres atteints de fibromyalgie, les groupes d'entraide se définissent comme des regroupements de personnes qui s'épaulent et qui s'aident à s'adapter à leur condition. Ces groupes permettent de briser l'isolement et aident à mieux vivre avec la maladie. Une répondante bénévole anime les rencontres et permet à chacun et chacune de prendre sa place pour recevoir autant de l'information que du réconfort.

Les groupes d'entraide sont offerts dans les MRC suivantes:

- Agglomération de Longueuil;
- La Haute-Yamaska;
- La Vallée-du-Richelieu;
- Les Maskoutains;
- Roussillon.

Veuillez communiquer avec l'Association pour les heures de rencontre.

Pour devenir membre

Par téléphone: il nous fera alors plaisir de vous faire parvenir le formulaire.
Par courriel ou via notre site Internet.

Pour nous joindre

Association de la fibromyalgie
Région Montérégie
150, rue Grant, bureau 202
Longueuil (Québec) J4H 3H6

Téléphone: 450 928-1261
Sans frais: 1-888-928-1261
Télécopieur: 450 679-8784

Du lundi au vendredi
8h30-12h00
13h00-16h30

info@fibromyalgiemonteregie.ca
www.fibromyalgiemonteregie.ca

Juillet 2013

Association de la fibromyalgie Région Montérégie

Un soutien tangible
pour
un mal invisible

La fibromyalgie

Cette maladie chronique et invisible est constituée de douleurs générales diffuses et de fatigue profonde. On dit de la fibromyalgie (FM) que c'est un syndrome puisqu'elle est composée d'une multitude de symptômes sans cause spécifique.

Fibro : pour tissus fibreux

Myo : pour muscles

Algie : pour douleur

La majorité des personnes atteintes sont des femmes. Cependant, les adolescents, les hommes et les enfants peuvent également souffrir de FM. Bien qu'elle puisse devenir invalidante pour les personnes les plus atteintes, ce syndrome n'est toutefois pas dégénératif.

Ses principaux symptômes

- douleurs diffuses et persistantes;
- sommeil non réparateur;
- fatigue excessive (épuisement anormal);
- fibro-brouillard : manque de concentration, perte de mémoire, confusion, difficulté à trouver ses mots;
- différentes dysfonctions physiologiques qui varient beaucoup d'une personne à l'autre;
- sensibilité accrue aux changements de température, aux bruits, à la fumée et à la lumière, observée par plusieurs personnes atteintes.

Ses causes

Chez certaines personnes, la maladie se développe sans aucune cause apparente. Chez d'autres, elle se manifeste suite à une expérience traumatique telle que :

- accident;
- abus sexuel;
- maladie virale;
- choc émotionnel, deuil, stress ou surmenage etc.

À ce jour, la cause réelle de la FM demeure inconnue. Des recherches se poursuivent actuellement afin d'identifier la ou les causes probables de ce syndrome. Les plus récentes découvertes parlent d'anomalies neurochimiques majeures dans le système nerveux central des personnes atteintes.

On constate aussi un problème au niveau de la modulation de la douleur. Il y aurait *allodynie* (réponse exagérée à un stimulus non douloureux) ou *hyperalgésie* (réponse exagérée à un stimulus douloureux). De plus, cette douleur persisterait plus longtemps chez les personnes atteintes.

Son diagnostic

Bien que reconnue depuis 1992 par l'Organisation mondiale de la santé, la FM reste encore difficile à diagnostiquer. Tout comme pour le syndrome de fatigue chronique, la fibromyalgie ne peut être reconnue par des marqueurs biologiques ou radiologiques. Au contraire, elle sera plutôt infirmée par la normalité des examens. Son diagnostic ne peut donc être avancé qu'après avoir exclu toutes les autres possibilités et avec une bonne analyse de l'histoire médicale du patient.

De nouveaux critères ont, avec l'aval de l'American College of Rheumatology, été introduits en 2010 aux États-Unis. Ces nouveaux critères reposent sur un index de douleur généralisée constitué d'une liste de 19 éléments, conjugué à une échelle de sévérité des symptômes. Cette échelle tient compte :

- des douleurs ressenties dans la semaine précédant l'examen;
- du sommeil;
- de la fatigue;
- et des problèmes cognitifs éprouvés.

Les symptômes sont cotés par le patient sur une échelle de sévérité de 0 à 3. Le score obtenu confirmerait alors le diagnostic de fibromyalgie et en mesurerait le degré de sévérité.

Depuis, le Canada a émis de nouvelles *lignes directrices pour le diagnostic et la prise en charge du syndrome de fibromyalgie*, en se basant sur ces critères.

Ses traitements

Jusqu'à maintenant, aucun traitement ne permet de guérir la fibromyalgie. Ceux qui en sont atteints doivent apprendre à gérer leurs symptômes à l'aide de plusieurs outils, idéalement en optant pour une approche multidisciplinaire. Outre la médication parfois prescrite pour améliorer le sommeil et contrôler la douleur, on suggère une bonne hygiène de vie incluant une réduction du stress, des exercices adaptés, du repos, l'application de chaleur, une alimentation équilibrée et surtout, le respect de ses limites personnelles.

Son volet psychologique

Malheureusement, cet aspect de la maladie est souvent négligé par les professionnels de la santé. Apprendre à vivre avec les limites imposées par la maladie n'est pas chose facile. Dans cet esprit, la compréhension et le soutien des proches, de même que l'aide de l'Association et de ses groupes d'entraide sont des éléments précieux pour une bonne gestion de la maladie.

Automne 2013

Mise en place du service *Oasis fibro*

Le service *Oasis fibro* a été réalisé grâce à la subvention du gouvernement fédéral dans le cadre du *Programme Nouveaux Horizons pour les aînés 2012-2013*. Ayant pour objectif de mettre en place pour les personnes qui souffrent de fibromyalgie et leurs proches un lieu d'accueil, de rencontres et d'activités, ainsi qu'un service d'écoute et d'information offert par une équipe, ce projet s'est réalisé entre le mois de mars 2013 et la fin de février 2014. Dans un premier temps un comité fut formé pour valider les étapes de réalisation du projet. Par la suite l'AFRM a pu bénéficier des précieux conseils du Centre de bénévolat de la Rive-Sud (CBRS) pour l'orienter dans la mise en place d'un service bénévole. À cet effet, un encart au dépliant fut créé, ainsi qu'un logo pour identifier et faire la promotion du service auprès des membres. La conceptrice du logo est une fois de plus M^{me} Anne Marie Bouchard.

Logo du service *Oasis fibro*



Projet de recherche *Le développement des transferts des apprentissages de la méthode Feldenkrais avec les personnes souffrant de fibromyalgie en partenariat avec l'UQÀM.*

Conjointement avec le Service aux collectivités de l'Université du Québec à Montréal (UQÀM), l'Association travaille depuis l'hiver 2013 à un projet de recherche-action/recherche-développement intitulé *Le développement des transferts des apprentissages de la méthode Feldenkrais avec des personnes souffrant de fibromyalgie*. D'abord un petit mot sur le Feldenkrais. L'approche Feldenkrais fait partie des méthodes d'éducation somatique qui visent à augmenter l'aisance, l'efficacité et le plaisir du corps et du mouvement par le développement de la conscience corporelle. Cette approche vise à trouver comment bouger dans son quotidien de manière plus agréable et plus facile. Elle se base sur les mouvements de développement moteur des bébés pour réapprendre des habiletés perdues. Ce projet de recherche est né de la rencontre de Sylvie Fortin, professeure au département de danse et chercheuse à l'UQÀM et d'un groupe de participantes assidues au cours de Feldenkrais offerts par l'AFRM depuis septembre 2009. Ces dernières étaient emballées par les bienfaits que leur procurait la méthode, mais signalaient toutefois leur difficulté à transposer au quotidien les apprentissages issus de leur pratique. C'est ainsi qu'est né le projet : utiliser les compétences du groupe de participantes expertes en Feldenkrais en vue de développer une approche pour le transfert des apprentissages à la vie quotidienne des personnes atteintes de fibromyalgie, bonifiant ainsi les méthodes d'enseignement de Feldenkrais.

Depuis janvier 2013 plusieurs étapes du projet ont été franchies :

- Création d'un comité d'encadrement composé de représentants de l'UQÀM et de l'AFRM (hiver 2013);
- Réunions régulières du comité (tout au cours du projet);
- Élaboration du référentiel par des entrevues individuelles avec des personnes fibromyalgiques expertes en Feldenkrais (été 2013);
- Élaboration de l'approche par un groupe de participantes expérimentées (automne 2013);
- Mise à l'essai des approches développées avec un groupe de néophytes (hiver 2014);
- Mise en forme et diffusion des résultats (printemps/été 2014).

L'Association est impatiente de connaître les conclusions de cette recherche et espère que celle-ci contribuera à bonifier la méthode Feldenkrais afin de maximiser ses effets positifs sur la clientèle des personnes qui souffrent de fibromyalgie et qui la pratiquent.

La douceur pour contrer la douleur (nos nouveaux cours d'aquaforme adaptés).

Depuis plusieurs années, l'AFRM était à la recherche d'une piscine adaptée aux conditions physiques de ses membres; c'est fait depuis septembre dernier. L'Association travaille en collaboration avec La Maison Valéo, située à Saint-Lambert. Les cours sont donnés par deux intervenantes : Jennifer Langlois, thérapeute en réadaptation physique et Julia Day, physiothérapeute.

Les cours sont offerts en bassin d'eau chauffée à 90° Fahrenheit, ce qui rend l'exercice facile tout en procurant un bienfait. L'effort physique est moindre vu que l'activité se passe dans l'eau, elle est sans risque de blessure. Elle permet d'assouplir les muscles, procure la détente et soulage la douleur.

Campagne de financement : Tirage - Loto-Québec

C'était une première pour l'Association d'organiser avec la collaboration d'un membre bénévole, M^{me} Jo-Ann Cameron, une campagne de financement au profit de l'Association dont la totalité des recettes a été directement affectée aux activités des membres. La campagne de financement a pris la forme d'un tirage avec la vente de billets. Cette campagne s'est déroulée de la mi-octobre à la fin novembre. 1500 billets vendus 20\$ l'unité furent émis et plusieurs prix furent offerts :

- Ordinateur portatif *DELL INSPIRON 15* - valeur de 729\$;
- Forfait Château Bromont et SPA pour 2 personnes - valeur de 660\$;
- Télévision HD Toshiba 39 pouces - valeur de 590\$;
- Tablette *SAMSUNG* de 10.1 pouces - valeur de 382\$;
- Certificat Multi-Soins l'Équilibre - valeur de 368\$;
- Cafetière expresso *BREVILLE* - valeur 344\$;
- 2 sommes en espèces de 150\$ chacune.

Tout s'est déroulé selon les règles émises par la Régie des alcools, des courses et des jeux du Québec. Tous nos membres des différents points de services se sont mobilisés pour vendre les billets et sensibiliser en même temps leur entourage à la cause de la fibromyalgie. Un grand merci à nos membres, aux familles ainsi qu'à M^{me} Cameron et à sa famille pour leur engagement. Le tirage a eu lieu lors du souper de Noël de l'Association, le 7 décembre au soir. Plus de 450 billets furent vendus pour un profit de 9000\$.

2^{ème} édition du *Fibro-Danse Granby 2013*, activité de financement du point de services Haute-Yamaska

La 2^{ème} édition du *Fibro-danse* fut réalisée sous le signe de la mobilisation. Pour cette édition, le point de services Haute-Yamaska a mobilisé les membres, ainsi que leur entourage et la communauté de la ville de Granby (les politiciens, les commerçants, les médias locaux, etc.). Cette nouvelle édition se voulait être un franc succès non seulement pour récolter des fonds pour financer les activités mais aussi pour sensibiliser la communauté à la cause des personnes atteintes de fibromyalgie. Le groupe de musique *Les Reminders* avec à sa tête M. Yvan Ménard, conjoint d'une personne atteinte de fibromyalgie, a entraîné les personnes présentes sur la piste de danse sur des airs de musique des années 50-60 : Rock'n Roll, Cha-Cha, Twist, etc.

Nous pouvons dire que ça a bougé !

Pour cette 2^{ème} édition, le point de services Haute-Yamaska a pu compter sur la présence d'une délégation du conseil d'administration : Micheline Gaudette, présidente, Laurent Lanthier, membre et Nicole Légaré, secrétaire. La soirée a permis de récolter la somme de 2517.15 \$ contre 2061.60\$ pour la 1^{ère} édition; nous pouvons souligner une nette augmentation, la mobilisation ayant porté ses fruits. Un grand merci à l'équipe de bénévoles et à leur entourage pour leur travail remarquable.

Participation au *Salon de la FADOQ* le 9 octobre St-Hyacinthe

Le 9 octobre 2013, l'AFRM a participé au *Salon de la FADOQ* à Saint-Hyacinthe. À cette occasion des membres du point de services Les Maskoutains et la direction de l'AFRM en ont profité pour distribuer des outils d'informations sur l'Association et faire connaître ses services et son action aux nombreux visiteurs de ce salon très populaire.

Hiver-printemps 2014

L'ATELIER Programme d'autogestion : Vivre en santé avec une douleur chronique en partenariat avec l'AQDC et Mytoolbox du Centre universitaire de santé McGill

En collaboration avec l'Association québécoise de la douleur chronique (AQDC), l'Association de la fibromyalgie-Région Montérégie (AFRM) a organisé avec l'organisme *Mytoolbox* du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) deux sessions de *L'ATELIER Programme d'autogestion : Vivre avec une douleur chronique* pour son calendrier du printemps 2014. Le premier atelier a débuté au mois de mars 2014.

Développé à l'Université Stanford en Californie, cette formation qui a fait ses preuves vient répondre aux questions et propose des moyens pratiques qui permettent aux personnes de se prendre en main, de mieux gérer leur douleur, de communiquer plus efficacement avec leurs professionnels de la santé et d'améliorer leur qualité de vie. L'atelier est animé par des bénévoles

préalablement formés et certifiés, eux-mêmes atteints d'un problème de santé chronique. L'atelier est donné à raison d'une séance de deux heures et demie par semaine pendant six semaines à des groupes de 10 à 12 participants composés à part égale de membres de l'AFRM et de l'AQDC. Les deux associations se partagent les frais de cette formation.

Rencontre destinée spécifiquement aux conjoints de personnes atteintes de fibromyalgie :
Causerie pour hommes.

À l'automne 2013, M. Jean Tremblay, conjoint d'une personne atteinte de fibromyalgie, a offert la conférence *Partenaire d'une conjointe atteinte de fibromyalgie* où il a livré un témoignage sur sa vie et l'impact de la fibromyalgie sur son couple et sa vie personnelle, les épreuves et les deuils, les difficultés rencontrées et le retour à l'équilibre et la sérénité. Cette conférence a permis de constater un besoin chez les conjoints de se retrouver entre eux en petit groupe pour s'exprimer, partager et s'informer librement sans crainte de jugement de leur vécu au quotidien. C'est dans cette optique que M. Jean Tremblay a convié les conjoints, à une causerie où ils ont pu se retrouver entre eux, faire le point sur ce qu'ils vivent, partager et s'entraider. **10 conjoints se sont inscrits**, toutefois, **seulement 6 furent présents**. Un grand merci à M. Tremblay pour son engagement bénévole à la cause de la fibromyalgie.

«Changer le quotidien de façon positive aujourd'hui»



L'ASSOCIATION C'EST...



- Offrir aux personnes atteintes de fibromyalgie de l'information, des activités et du support en lien avec les multiples aspects de la maladie, tels les aspects physiologiques, psychologiques et sociaux;
- Sensibiliser l'entourage des personnes atteintes, ainsi que le grand public aux réalités de cette maladie et aux défis auxquels doivent faire face les personnes fibromyalgiques;
- Former des groupes d'entraide dans certaines villes de la Montérégie afin de permettre aux personnes atteintes de se regrouper pour échanger et pour s'offrir un support mutuel.

Huit valeurs

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

Trois objectifs stratégiques pour un changement

- 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 et des groupes d'entraide pour leur offrir le meilleur support possible à travers les services et les activités de l'organisme;
- Développer des services et des activités en prenant en considération les besoins exprimés par ses membres et les avis des professionnels de la santé.

Pour ce faire, l'AFRM a choisi...

Six moyens d'intervention

- Groupe d'entraide;
- Site internet;
- Service *Oasis fibro*;
- Bulletin *Fibro-Montérégie*;
- Les activités;
- La présence dans les médias locaux et la création de partenariats avec les autres ressources de la communauté.

L'AFRM c'est aussi...

Six points de services

L'Association de la fibromyalgie–Région Montérégie est présente dans six points de services à travers la région. À l'exception du point de services du Haut-Richelieu, tous sont coordonnés par des répondantes bénévoles qui, pour l'essentiel, assurent le bon fonctionnement des groupes d'entraide, organisent des activités dans le cadre des rencontres de groupes et s'assurent de publiciser les activités de l'AFRM dans les journaux locaux. Les répondantes peuvent faire appel à d'autres membres bénévoles ou aux employées de l'Association pour les soutenir dans l'accomplissement de leurs tâches.

1. Agglomération de Longueuil

Répondantes : Josée Théberge et Sylvie Lafleur

Lieu de rencontre du groupe d'entraide : 150 rue Grant, bureau 203 à Longueuil.

2. Haute-Yamaska

Répondantes : Jeanne-Mance Champagne et Danielle Fournier

Lieu de rencontre du groupe d'entraide : Centre Culturel France-Arbour à Granby.

3. Les Maskoutains

Répondantes : Fabienne Pineault et Dominique Blain

Lieu de rencontre du groupe d'entraide : Centre Andrée-Perrault à Saint-Hyacinthe.

4. Roussillon

Répondantes : Francine Avéna et Ghislaine Giroux

Avec la collaboration de Line Serres comme animatrice du groupe d'entraide.

Lieux de rencontre du groupe d'entraide : Restaurant Como Pizzeria et Centre de bénévolat de Candiac.

5. Vallée du Richelieu

Répondante : Cécile Bergeron

Lieu de rencontre du groupe d'entraide : IGA Pepin à McMasterville.

6. Haut-Richelieu

À venir.

«On ne peut comprendre notre action d'aujourd'hui qu'en regardant en arrière»



EN MOUVEMENT



En 1994...

L'Association a obtenu ses lettres patentes en avril 1996. Mais avant son existence légale, c'est en 1994 qu'un regroupement était né. Une dame, chez qui on avait diagnostiqué une fibrosite, avait décidé de réunir autour d'elle des personnes qui, comme elle, souffraient de ce mal. Même si le nom de fibromyalgie n'existait pas encore, le syndrome était toutefois bien réel et les ravages importants. Les cafés-rencontres, mis sur pied à ce moment, ont permis aux participants d'échanger, de s'encourager mutuellement et de partager leurs expériences.

«Chaque difficulté rencontrée doit être l'occasion d'un nouveau progrès.»¹

Faire tourner une association uniquement avec des bénévoles, atteints de fibromyalgie en plus, s'est avéré une tâche ardue, au point où la survie de l'Association était en jeu. Avec le support d'un travailleur communautaire du CLSC, un nouveau conseil d'administration a alors pris la relève. L'Association fonctionnait avec les moyens du bord, alors que le siège social était installé au domicile de la présidente. Quelques années plus tard, l'Association a pu obtenir sa première subvention provenant du *Programme de soutien aux organismes communautaires* (PSOC). Cet argent a permis de donner un nouveau souffle à l'Association avec un bureau et du personnel. On ne parlait ici que de quelques heures semaines, mais c'était déjà une grande amélioration.

En 2014...

Depuis sa fondation en 1996, l'Association de la fibromyalgie–Région Montérégie tente de soutenir du mieux possible les personnes atteintes de la maladie et leurs proches, tout en posant des actions pour sensibiliser la population en général au sujet de la fibromyalgie et des enjeux vécus par les personnes atteintes. Avec les années, la maladie est de plus en plus connue par la population et reconnue par le corps médical. D'ailleurs, le nombre de personnes diagnostiquées augmente sans cesse et une bonne partie de la population connaît, de près ou de loin, une personne

¹ Pierre de Coubertin

qui en souffre. Sachant que le taux de personnes atteintes dans les pays occidentaux est estimé à environ 3% à 5%, cela n'est pas surprenant.

Cette maladie chronique affecte principalement la qualité de vie des personnes qui en souffrent. Les professionnels de la santé s'entendent pour dire que c'est l'adoption d'une approche multidisciplinaire personnalisée qui a le meilleur impact sur l'amélioration de l'état de santé et de la qualité de vie. Malheureusement, plusieurs des traitements ou des méthodes proposés ne sont pas offerts par les services de santé et les services sociaux. **Dans ce contexte, les associations de fibromyalgie représentent une ressource inestimable pour pallier au peu de ressources disponibles pour cette clientèle au sein du réseau public.** Cependant, les ressources financières dont disposent les associations pour répondre aux besoins de leurs membres sont le plus souvent insuffisantes. À cet égard, l'AFRM ne fait pas exception à la règle. Malgré des ressources financières insuffisantes, l'AFRM tente de répondre le mieux possible à sa mission.

Les activités et les statistiques présentées dans ce rapport témoignent bien des efforts fournis par l'AFRM pour offrir des services diversifiés et personnalisés à ses membres dans le but de les guider vers une meilleure prise en charge personnelle. Vue l'impossibilité de quantifier plusieurs variables intangibles, les données présentées dans ce rapport ne peuvent à elles seules mesurer l'impact réel de notre action sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes qui ont recours à nos services. Toutefois, les échos qui nous parviennent de nos points de services, les commentaires recueillis par nos membres et les changements positifs observés quotidiennement chez les personnes qui participent à nos activités et utilisent nos services, témoignent de la pertinence de notre action.



DÉFIS DE L'ASSOCIATION



«Avoir des objectifs est non seulement nécessaire pour nous motiver, mais c'est essentiel pour que nous restions en vie.»²

Le défi de l'Association est identique à celui de 2013. Nous avons toujours le souci de répondre le plus efficacement possible à la demande toujours croissante des personnes atteintes de la fibromyalgie et de leur entourage. Nous faisons face à chaque jour à des enjeux de taille, et ce, avec une équipe de travail restreinte, souvent appuyée par des bénévoles fibromyalgiques. Les statistiques démontrent que de plus en plus au Québec, nombreuses sont les personnes qui sont diagnostiquées fibromyalgiques. Cette nette augmentation est due à la sensibilisation et à l'information de la population et des médecins sur la maladie. La fibromyalgie ne concerne pas uniquement une seule tranche d'âge ou un sexe en particulier, elle touche tout le monde; nous le constatons à travers les appels téléphoniques ou lors des visites à nos bureaux. Tous ne deviennent pas membres, mais bénéficient de notre service *Oasis fibro*.

L'AFRM dessert un large territoire densément peuplé, la question à se poser : **sera-t-elle toujours en mesure de répondre à l'ampleur de la demande à laquelle elle est confrontée chaque jour?** Si le financement accordé par l'Agence de la Santé et des Services Sociaux de la Montérégie n'augmente pas, la réponse à cette question est non. Soulignons que le financement de base est bien en deçà des besoins financiers minimaux d'un organisme comme le nôtre.

Avec la mise en place du service *Oasis fibro* et l'aide de nos bénévoles, nous essayons de notre mieux de répondre aux besoins de nos membres et non membres. Plusieurs d'entre eux ne peuvent participer à nos activités par manque de moyens financiers, **alors le défi de l'Association pour notre présent et futur, est d'aller chercher des fonds pour financer nos activités afin que chaque membre puisse bénéficier de tous les services à moindre coût. C'est un défi de taille.**

² Robert H. Schuller



STRUCTURE DE L'ORGANISATION



«Pour certains, donner est un art qu'on exerce sans retenue.»

Conseil d'administration

L'AFRM est administrée par un conseil d'administration composé de sept membres bénévoles, toutes atteintes de fibromyalgie qui généreusement mettent à contribution pour l'organisme leurs diverses compétences professionnelles et leurs qualités personnelles.

Présidente :

Micheline Gaudette : bibliothécaire retraitée

Vice-présidente :

Anne Marie Bouchard : infirmière clinicienne retraitée

Trésorière :

Christine Cayouette : policière

Secrétaire :

Nicole Légaré : agente de relations humaines retraitée

Administratrices :

Line Serres : service à la clientèle

Danielle Fournier : retraitée de l'industrie manufacturière

Ghislaine Giroux : retraitée de l'enseignement

Le conseil d'administration se réunit tous les mois pour échanger et prendre les décisions et les orientations nécessaires au bon fonctionnement et à l'épanouissement de l'organisme. Une assemblée générale annuelle a lieu une fois par année où tous les membres de l'AFRM sont conviés. Lors de cette assemblée, le bilan des activités annuelles est présenté, ainsi que les états financiers et les prévisions budgétaires pour l'année suivante. S'y déroule aussi, l'élection des membres du conseil d'administration.

Équipe de travail

«Aucun de nous ne sait ce que nous savons ensemble»³

Directrice/coordonnatrice :

Annie Proulx

Adjointe à la direction et responsable du service aux membres :

Zina Manoka

Support bénévole à l'équipe de travail

➤ Comptabilité

Sylvie Delorme : bénévole, comptable agréée

➤ Tâches administratives

Micheline Gaudette

Anne Marie Bouchard

Line Serres

Ghislaine Giroux

Nicole Légaré.

³ Inconnu

Je sais qu'en mettant des mots sur mon malaise,
je fais perdre de la puissance à ce qui me fait mal»



EN ACTION



L'AFRM en 2013-2014, c'est :

2 employées;

372 membres;

32 bénévoles actifs dont 27 femmes et 5 hommes;

110 donatrices et donateurs (incluant les particuliers, les entreprises et les fondations);

3013 heures de bénévolat;

7 membres au conseil d'administration;

107 rencontres de groupe d'entraide dans les divers points de services;

9 blocs d'ateliers;

16 blocs de cours adaptés;

11 conférences grand public;

3 conférences-ateliers pour les personnes atteintes de fibromyalgie;

2 formations pour les employées (gestion de bénévoles et formation en écoute);

1 formation en utilisation des réseaux sociaux;

1 formation de secourisme en milieu de travail;

2 formations pour les bénévoles (formation en écoute pour le service *Oasis fibro* et formation maison);

260 pages sur le site Internet;

3 publications du bulletin *Fibro-Montérégie*;

37 nouvelles acquisitions au centre documentation;

225 emprunts de documents.

Plusieurs publications dans les médias locaux.

Nos services

Oasis fibro : Écoute, information et références

L'AFRM offre à toutes les personnes atteintes de fibromyalgie, membres ou non-membres et leurs proches, des services gratuits, anonymes et confidentiels d'écoute active, d'information et de référence. L'écoute a toujours été au cœur de toutes les activités organisées par l'AFRM et elle est même la pierre angulaire de nos services. Elle permet d'accompagner les gens qui font appel à nous de manière personnalisée pour les aider, les soutenir ou les référer vers des ressources adéquates. Nous prenons le temps pour chaque personne, chacune d'elle est importante pour l'Association. C'est le service *Oasis fibro*.

Notre site Internet (www.fibromyalgiemonteregie.ca)

Lors de sa mise en ligne le 22 octobre 2012, le site Internet de l'AFRM comptait environ 200 pages. Seize mois plus tard, il en propose plus de **260**. C'est dire combien il a été constamment enrichi avec des nouvelles d'intérêt et des rubriques supplémentaires. Un effort est constamment apporté à la validité des informations présentes dans les pages, à la mise à jour des références et des hyperliens proposés.

Le mois de mars 2013 avait enregistré 930 visites, ce qui représentait un record de consultations depuis sa mise en ligne. Depuis le début de la nouvelle année financière, l'intérêt ne se dément pas. Il y a toujours autant de consultations sur notre site. Soulignons par ailleurs que les «nouvelles», accessibles sous la rubrique «Quoi de neuf» de la page d'accueil et mises en ligne de façon régulière, ont été consultées 1 122 fois. C'est dire leur intérêt.

Plusieurs personnes soulignent avoir connu l'Association après la visite de son site web et les commentaires sont très positifs. C'est très encourageant. Ce projet permet réellement de mieux faire connaître la fibromyalgie et les activités et services de l'Association. Les ressources, outils et moyens proposés favorisent une réelle prise en charge et une amélioration du bien-être des personnes atteintes de fibromyalgie.

En effectuant des recherches, (avec Google par exemple), il n'est pas rare que des pages du site de l'AFRM soient proposées parmi les premières références. Dans la dernière année, 12,12 % des consultations du site ont été dirigées par des sites référents, c'est donc dire que de nombreux sites Internet ou répertoires en ligne ont créé un hyperlien vers l'une ou l'autre des pages du site de l'AFRM.

Notre bulletin *Fibro-Montérégie*

Le *Fibro-Montérégie* est un outil de communication entre les membres et l'AFRM. Il a pour principale caractéristique d'informer les membres sur les différentes activités de l'Association et les nouveaux avancements médicaux sur la fibromyalgie. Il sollicite la participation des

membres pour différentes rubriques en leur donnant la parole, ce qui permet de créer un lien d'appartenance entre ses membres et l'Association.

Il est distribué **trois fois** par année.

Les Fibro-Montérégie 2013-2014



Volume 8, n°2 décembre 2013



Volume 8, n° 1 septembre 2013



Volume 7, n° 3 avril 2013

Notre centre de documentation

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

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

De plus, trouver de l'information sur la fibromyalgie en ligne peut être une tâche difficile si on ne sait pas où aller et comment évaluer les informations. La personne responsable du centre de documentation agit comme filtre d'information, facilitant l'accès aux meilleures informations sur la fibromyalgie dans le choix des ouvrages.

Personne-ressource : Micheline Gaudette, bibliothécaire à la retraite

Les acquisitions 2013-2014 :

37 nouvelles acquisitions.

FIBRO-059

J'ai mal partout - Éd. 2012
Besson, Dr Philippe-Gaston

FIBRO-060

Libérez-vous de la fibromyalgie
Bernard, Sophie

FIBRO-061

Fibromyalgie : tout ce que vous devez savoir
sur cette terrible maladie
Auclair, Huguette

FIBRO-062

Réussir à surmonter la douleur chronique
Carus, Catherine et al.

FIBRO-063

Fatigue chronique et fibromyalgie (éd. 2013)
Gloaguen, Daniel

FIBRO-064

Vivre mieux avec sa fatigue chronique
Denjean, Jean-Pierre

FIBRO-065

La douleur chronique : une approche
interdisciplinaire
Beaulieu, Pierre (Sous la direction de)

FIBRO-066

Le phénomène de la douleur (2e éd.)
Marchand, Serge

FIBRO-067

Ma douleur, comment l'appivoiser ?
Guillemont, Catherine et Chantal Nollet-
Cléménçon

FIBRO-068

Appivoiser la douleur et la souffrance
autrement : coffre d'outils thérapeutiques
Dufour Michel et Jean Lamarche

FIBRO-069

Appivoiser la douleur et la souffrance
autrement : visualisations (2 CD)
Textes de Michel Dufour

FIBRO-070

Programme d'autogestion de la douleur
chronique (PAGDC)
LeFort, Sandra M. et Lisa Sulyok

FORME-026

Vaincre la fatigue (CD)
Cwynar, Eva et Kolberg, Sharyn

FORME-027

Manuel pratique d'exercices de la méthode
Feldenkrais
Brunet, Catherine

NUTRI-020

Ne nourrissez plus votre douleur :
micronutrition et fibromyalgie
Riché, Denis

NUTRI-021

Recettes gourmandes contre la douleur
chronique
Lagacé, Jacqueline et al.

NUTRI-022

Les soupes de Crudessence
David Côté et Mathieu Gallant

NUTRI-023

L'alimentation ou la troisième médecine
Jean Signalet

NUTRI-024

Arthrite et inflammation : 21 jours de menus
Marise Charron et Elisabeth Cerqueira

NUTRI-025

Sans gluten : 21 jours de menus
Elisabeth Cerqueira et Marise Charron

NUTRI-026

Syndrome du côlon irritable : 21 jours de menus
Alexandra Leduc

NUTRI-027

Améliorer sa digestion naturellement
Linda Lavoie

REALI-013

L'intelligence émotionnelle
Goleman, Daniel

REALI-014

Revivre!
Corneau, Guy

REALI-015

Malade et ... heureux ?
Mandeville, Lucie

FIBRO-071

Programme d'autogestion de la douleur chronique (PAGDC) : [activités dirigées] (CD)

LeFort, Sandra M. et Lisa Sulyok

FORME-021

Vaincre les ennemis du sommeil

Morin, Charles-M.

FORME-022

Améliorez votre santé en apprenant à respirer

Gagné, Géraldine

FORME-023

Se réconcilier avec le sommeil

Freud, Michèle

FORME-024

Se réconcilier avec le sommeil (CD)

Freud, Michèle

FORME-025

Vaincre la fatigue

Cwynar, Eva et Kolberg, Sharyn

REALI-016

Écouter : vers la compréhension des autres et de soi-même

Castaneda, Maria

SANTE-004

Le meilleur médicament, c'est vous !

Saldman, Frédéric

SMENT-020

Par amour du stress

Lupien, Sonia

SMENT-021

Au cœur de la tourmente, la pleine conscience

Kabat-Zinn, Jon

SMENT-022

Tarir la source de l'anxiété

Reid, Louise

SMENT-023

L'anxiété : un déclencheur unique

Reid, Louise

Les cours, ateliers, conférences

En dehors de notre service *Oasis fibro*, nos cours, nos ateliers et nos conférences sont aussi les poumons de l'AFRM soucieuse d'outiller les membres et leurs proches pour mieux gérer la fibromyalgie au quotidien. L'Association propose des cours, des ateliers et des conférences conçus et adaptés aux personnes fibromyalgiques.

Les rencontres de groupe d'entraide

Les groupes d'entraide de l'AFRM regroupent des personnes atteintes de fibromyalgie et qui, par l'écoute, le soutien, le partage l'action, tentent ensemble d'apprendre à mieux vivre avec la fibromyalgie. Les rencontres sont animées par des membres bénévoles appelés «répondants» de l'Association dans nos différents points de services.



LES RÉALISATIONS 2013-2014



«L'action est le moteur de tout,
puisque le simple fait de faire les choses les rend possibles»⁴

Service *Oasis fibro*

Écoute, information et référence : le service *Oasis fibro* a débuté officiellement à la mi-octobre 2013. Pour la réalisation de ce projet il a d'abord fallu franchir plusieurs étapes :

- Production de documents de recrutement et de formation;
- Recrutement de bénévoles;
- Entrevues avec ces bénévoles;
- Formation en écoute pour les bénévoles et les employées;
- Cours-formation des bénévoles par les employés.

Les résultats du projet

Pendant la durée du projet, soit de mars 2013 à février 2014, les bénévoles ont offert 170 heures de bénévolat. En plus de la quarantaine de personnes qui ont assisté aux rencontres du groupe d'entraide qui se réunissait dans le local *Oasis fibro*, **235 personnes** ont bénéficié des services d'*Oasis fibro* (accueil, écoute, informations, prêts de documents, etc.) De ce nombre, 84% étaient des femmes et 16% des hommes. 30% ont reçu les services au local *Oasis* et étaient âgées de 50 ans et plus et 70% ont reçu les services par téléphone et étaient âgées de moins de 50 ans.

Aujourd'hui *Oasis fibro* demeure. Il fait partie intégrante de l'Association. Quelques bénévoles assidues se relaient pour offrir les services d'écoute et d'accueil aux membres tout en aidant l'équipe pour différentes tâches.

L'Association a accueilli ou a répondu à plus de **3010 personnes** pour les différents services offerts (service *Oasis fibro*, centre doc, courriels reçus et répondus, etc.) d'information et de référence en 2013-2014. Le temps consacré à chaque personne qui nous appelle, envoie un courriel ou passe au bureau varie de 10 à 60 minutes. Nous prenons le temps pour chaque personne. Chacune d'elle est importante pour l'Association.

Les cours

LE CORPS EN MOUVEMENT : bouger est important pour tout individu, mais s'avère essentiel pour les personnes souffrant de fibromyalgie. L'exercice physique fait partie intégrante du

⁴ Claude Lelouch

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.

Yoga thérapeutique ou yoga adapté : c'est une pratique dont le but premier est d'amener doucement les personnes qui souffrent de fibromyalgie à l'écoute et au respect de leur corps et de leur être intérieur, c'est-à-dire, apprendre à vivre en harmonie avec la maladie et non contre elle.

Intervenantes : M^{mes} Isabelle Cloutier et Yola Figiel.

Lieux : points de services Agglomération de Longueuil (Longueuil) et Haut-Richelieu (Saint-Jean-sur-Richelieu).

Feldenkrais ou la méthode Feldenkrais : c'est une méthode d'éducation somatique qui débute par une prise de conscience de nos habitudes de mouvements et mène à l'utilisation d'un minimum d'effort vers un maximum d'efficacité. Les stratégies utilisées permettent d'explorer le mouvement, de penser, sentir, bouger et imaginer. Le mouvement corporel améliore la qualité et l'efficacité du fonctionnement de la personne fibromyalgique.

Intervenante : M^{me} Nicole Aubry.

Lieu : point de services Agglomération de Longueuil (Longueuil- 3 séries/10).

Gymnastique holistique : c'est une méthode d'éducation corporelle par le mouvement conscient. Elle favorise la détente physique et mentale, redonne mobilité, souplesse et force musculaire, améliore l'équilibre postural, soulage douleurs et malaises. On favorise une respiration libérée et une économie d'énergie. C'est une pratique qui s'intègre bien dans la vie quotidienne et qui permet de retrouver le plaisir de bouger.

Intervenante : M^{mes} Diane Thibaudeau et Rachel Morency.

Lieu : point de services Roussillon (Candiac).

Tai Chi : c'est une discipline corporelle d'origine chinoise qui propose un ensemble de mouvements continus et circulaires exécutés avec précision et lenteur dans un ordre préétabli. Le Tai Chi met l'accent sur la maîtrise de la respiration. Sa pratique cherche entre autres à améliorer l'équilibre et la souplesse, à augmenter la capacité aérobie et l'amplitude des mouvements, à réduire les risques de chute, à renforcer le système musculo-squelettique, à améliorer le sommeil et à maintenir une bonne santé mentale, physique et spirituelle. Son côté méditatif et la grande précision des gestes permettent d'apaiser le mental et d'améliorer la concentration, la mémoire et la vivacité d'esprit. Elle pourrait entraîner une meilleure gestion des symptômes de la fibromyalgie et augmenter la qualité de vie.

Intervenants : M. Yvan Desautels et M^{me} Marilyse Carbonneau.

Lieux : points de services Haute-Yamaska (Granby-2 séries/10) et Les Maskoutains (Saint-Hyacinthe- 2 séries/10).

Aquaforme adaptée : c'est une méthode de gymnastique de mise en forme. Elle assure la décontraction des muscles et permet aussi le développement des capacités organiques, notamment cardio-vasculaires. Elle permet d'assouplir les muscles, procure détente et soulage la douleur. Le cours se donne dans une piscine thérapeutique chauffée à une température de 90°F. Le cours est donné par une physiothérapeute et une thérapeute en réadaptation.

Intervenantes : M^{mes} Julia Day et Jennifer Langlois.

Lieu : point de services Agglomération de Longueuil (St-Lambert - 2 séries/7 et 3 séries/9).

L'Association a offert **15 blocs de cours d'activités physiques adaptés** entre le 1er avril 2013 et le 31 mars 2014. L'ensemble des cours a recueilli **181 inscriptions et 171 participants**.

Les ateliers

L'APPROCHE PSYCHOLOGIQUE : un soutien psychologique s'avère nécessaire, car la fibromyalgie implique aussi des facteurs psychologiques comme l'anxiété, la dévalorisation de soi, le stress, 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 nouvel équilibre physique et psychique dont la définition de ses besoins essentiels, la restauration de l'estime de soi, l'affirmation de soi, etc.

Le journal créatif est une approche dynamique du journal intime fondée sur une combinaison des forces de l'art thérapie et de l'écriture créative. Combinant écriture, dessin et collage, la méthode comporte une soixantaine de techniques différentes et les combinaisons entre les techniques sont nombreuses. C'est une façon de tenir son journal qui réveille le processus créateur, aide à moins tourner en rond et donne des trucs concrets pour dépasser les blocages.

Intervenante : M^{me} Josée Robidas.

Lieu : point de services Haute-Yamaska (Granby).

L'art thérapie est une méthode qui consiste à créer les conditions favorables au dépassement des difficultés personnelles par le biais d'une stimulation des capacités créatrices. Ici, l'art est utilisé pour extérioriser des émotions. C'est une forme de thérapie par la création dont le but n'est pas de créer une œuvre, mais de canaliser certaines émotions face à la maladie. C'est aussi une façon de retrouver l'estime de soi.

Intervenante : M^{me} Madeleine Saint-Jean.

Lieux : points de services Roussillon (Candiac- 2 séries/5 ateliers); Agglomération de Longueuil (Longueuil) et Vallée-du-Richelieu (McMasterville).

L'autohypnose fait partie des moyens pour améliorer la qualité de vie et diminuer les douleurs. Cet atelier de cinq rencontres sur l'autohypnose aborde les sujets suivants : améliorer le sommeil, augmenter et stabiliser l'énergie, diminuer les douleurs, améliorer la gestion des émotions, améliorer l'estime et la confiance en soi. Chaque rencontre débute par une courte partie théorique et est suivie d'une partie pratique.

Intervenante : M^{me} Josée Stébenne.

Lieu : point de services Haute-Yamaska (Granby).

La méditation de la pleine conscience est originaire des traditions bouddhistes. Cette méditation développe une façon particulière de vivre le moment présent dans une attitude de patience, de douceur envers soi-même, de non-jugement, d'acceptation, de lâcher-prise, de confiance et de nouveau regard. Plus concrètement, la pratique de la méditation peut avoir plusieurs effets positifs : meilleur sommeil, meilleure gestion de la douleur, plus de calme, diminution du stress, etc.

Intervenante : M^{me} Louise Crevier, naturopathe, formée en médecine énergétique chinoise, membre de la CPMDQ, formatrice agréée par la CPMT et maître PNL certifiée.

Lieu : point de services Vallée-du-Richelieu (McMasterville).

L'atelier *La mémoire vivante* c'est démystifier la mémoire tout en démontrant comment elle évolue en relation avec notre vécu du berceau au grand âge. Pour mieux comprendre les stratégies et les instruments qui agissent sur l'être humain, plusieurs exercices sont proposés.

Intervenante : M^{me} Guillemette Isnard, neurobiologiste de formation.

Lieu : point de services Agglomération de Longueuil (Longueuil).

L'atelier *L'intelligence émotionnelle* est une approche qui permet d'utiliser les émotions et les sentiments afin de dépasser l'intellect pour mieux les gérer. Plusieurs thèmes sont abordés : l'anxiété, la colère, la culpabilité et l'estime de soi.

Intervenante : M^{me} Jacynthe Dicaire, diplômée en psychothérapie et formatrice agréée.

Lieu : point de services Vallée-du-Richelieu (McMasterville).

Programme d'autogestion *Vivre en santé avec une douleur chronique* : cette formation répond aux questions et propose des moyens pratiques qui permettent aux personnes de se prendre en main, de mieux gérer leur douleur au quotidien, de communiquer plus efficacement avec leurs professionnels de la santé et d'améliorer leur qualité de vie.

Intervenantes : M^{mes} Guylaine Gervais et Jeanne Gagné.

Lieu : point de services Agglomération de Longueuil (Longueuil).

L'APPROCHE NUTRITIONNELLE : il est essentiel de bien choisir ses aliments pour maintenir un mode de vie sain et actif. Il n'existe aucun aliment miraculeux. C'est pourquoi l'AFRM sensibilise ses membres à une alimentation équilibrée, fraîche et peu transformée.

L'atelier *Sans Gluten* propose un atelier pour se familiariser à l'alimentation sans gluten.
Intervenante : M^{me} Sophie Robidoux du magasin d'alimentation *Sans gluten, Sans Lactose*.
Lieu : point de services Haute-Yamaska (Granby)

L'Association a offert **11 blocs** d'ateliers entre le 1er avril 2013 et le 31 mars 2014. L'ensemble des ateliers a recueilli **145 inscriptions et 124 participants**.

Les conférences

Ces conférences sont présentées par divers spécialistes selon leurs champs d'expertise. Leur but : traiter différentes thématiques, en lien avec la fibromyalgie.

Conférence Vos questions à votre pharmacien

Deux pharmaciens sont venus répondre aux questions des membres. M. Jérôme Tremblay, pharmacien à Candiac et M. Gabriel Lemaire, pharmacien stagiaire à St-Hyacinthe.
Lieux : points de services Les Maskoutains (Saint-Hyacinthe) et Roussillon (Candiac).

Conférence Partenaire d'une conjointe atteinte de fibromyalgie

La fibromyalgie ne touche pas que les personnes qui en sont atteintes, mais aussi l'entourage, les amis, les parents, les enfants et surtout le partenaire de vie de la personne malade. M. Jean Tremblay, conjoint d'une personne atteinte de fibromyalgie, nous livre un témoignage sur les impacts de l'arrivée de cette maladie dans sa vie.
Lieux : points de services Agglomération de Longueuil (Longueuil) et Les Maskoutains (Saint-Hyacinthe).

Conférence Comment améliorer mon médecin ?

Auteurs du livre *Comment améliorer mon médecin ?* Le Dr Serge Goulet, médecin de famille dévoué et Bruno Fortin, psychologue, œuvrant tous deux en milieu hospitalier depuis plus de 30 ans, ont livré à travers leur conférence des outils efficaces qui en les mettant en pratique vont permettre aux patients de mieux connaître le mode de pensée médicale, de faire leur part pour tirer le maximum de leurs rencontres tout en aidant leur médecin à leur donner le meilleur d'eux-mêmes. Des attentes plus réalistes leur éviteront déceptions et frustrations.
Lieu : point de services Agglomération de Longueuil (Longueuil).

Conférence L'autohypnose, une ressource à votre disposition. Pourquoi et comment.

Le psychologue, Michel Landry, président de la Société québécoise d'hypnose qui regroupe des médecins, des dentistes et des psychologues, nous parle d'autohypnose et de la façon dont cet outil peut grandement aider à soulager la douleur chronique.
Lieu : point de services Agglomération de Longueuil (Longueuil).

Conférence CAAP Montérégie

Des intervenants du Centre d'Assistance et d'Accompagnement aux Plaintes ont présenté les différents services de l'organisme dont la mission est d'accompagner les usagers dans l'expression de leur insatisfaction face aux services de santé et services sociaux. Cet organisme fournit des outils pour aider les plaignants à profiter pleinement des mesures qui s'offrent à eux tout en leur apportant de l'aide pour rédiger les documents nécessaires. S'il y a lieu, selon leur volonté et à leur rythme, les intervenants les accompagnent lors des rencontres pour le traitement de leur plainte.

Intervenantes : M^{me} Francine Deneault, conseillère à Longueuil et Candiac et M^{me} Myriam Noiseux, conseillère à Granby.

Lieux : points de services Agglomération de Longueuil (Longueuil), Roussillon (Candiac) et Haute-Yamaska (Granby).

Présentation du documentaire *La fibromyalgie pas-à-pas*

L'Association s'est déplacée à Châteauguay pour présenter le documentaire *La fibromyalgie pas à pas*. Celui-ci vous fait suivre le parcours vécu par une personne atteinte de fibromyalgie vers son plein épanouissement. Des spécialistes en fibromyalgie participent à ce documentaire : Dr Serge Marchand, chercheur, Dr Pierre Arsenault, omnipraticien et Dr Claude Sarrazin, psychologue. La présentation est suivie d'un échange et d'une présentation de l'Association et de ses services.

Lieu : point de services Roussillon (Châteauguay).

Conférence *L'alimentation et la méditation face à la douleur*

M. Jean-Charles Rouleau explique comment la maladie est une conséquence d'une série de déséquilibres au niveau physiologique et émotionnel et de quelle façon l'alimentation et la méditation peuvent aider à atténuer et même éliminer la douleur.

Lieu : point de services Les Maskoutains (Saint-Hyacinthe).

L'Association a offert **11 conférences** entre le 1er avril 2013 et le 31 mars 2014. L'ensemble des conférences a réuni **181 inscriptions pour 153 participants**.

Les conférences-ateliers

Conférence-Atelier *Art thérapie*

Sous forme de conférence-atelier, M^{me} Madeleine St-Jean a présenté «l'art thérapie» comme un outil qui favorise une meilleure connaissance de soi. L'art thérapie est une discipline qui étend le champ de la psychothérapie en y englobant l'expression et la réflexion tant picturale que verbale. Elle permet à l'individu d'utiliser l'art pour extérioriser des émotions. C'est une forme de thérapie

par la création dont le but n'est pas de créer une œuvre, mais de canaliser certaines émotions face à la maladie. C'est aussi une façon de récupérer l'estime de soi.

Lieu : point de services Les Maskoutains (St-Hyacinthe).

Conférence-Atelier *Journal créatif*

M^{me} Julie Jobin, de *l'École le jet d'Ancre* a présenté sous forme de théorie et de pratique «la méthode du journal créatif». C'est une approche dynamique du journal intime fondée sur une combinaison des forces de l'art thérapie et de l'écriture créative. Combinant écriture, dessin et collage, la méthode comporte une soixantaine de techniques différentes et les combinaisons entre les techniques sont nombreuses. C'est une façon de tenir son journal qui réveille le processus créateur, aide à moins tourner en rond et donne des trucs concrets pour dépasser les blocages.

Lieu : point de services Vallée-du-Richelieu (McMasterville).

Conférence-Atelier *Tai chi, Yin-Qi gong de l'être*

M^{me} Marilyse Carbonneau a présenté Les cinq disciplines de la MTC (Médecine Traditionnelle Chinoise), l'acupuncture, l'herboristerie, la diététique, le shiatsu - réflexologie et les exercices énergétiques). La MTC a pour base la théorie des 5 éléments de la nature : eau-bois-feu-terre-métal, qui ont une interaction entre eux et chacun est relié à la nature (l'environnement), à une saison, un climat, à des méridiens, à une couleur, à une saveur, une émotion, à des mouvements fluides spécifiques et même à une vertu. L'harmonisation et l'intégration de ces 5 éléments touchent la nature profonde de l'être, elle fait naître en lui un sentiment d'unité et d'éveil de la conscience.

Lieu : point de services Les Maskoutains (St-Hyacinthe).

L'Association a offert **3 conférences-ateliers** entre le 1er avril 2013 et le 31 mars 2014.

L'ensemble des conférences a réuni **18 inscriptions et 18 participants**.

Les groupes d'entraide

«Qui parle sème. Qui écoute récolte»⁵

Les groupes d'entraide de l'AFRM regroupent des personnes atteintes de fibromyalgie et qui, par l'écoute, le soutien, le partage et l'action tentent ensemble de remédier ou d'apprendre à mieux vivre avec la fibromyalgie. Les rencontres sont animées par des membres bénévoles de l'Association. Pour l'année 2013-2014, nous avons eu **107 rencontres** réparties dans nos différents points de services et **168 personnes** ont participé aux différents rencontres. Parmi ces 168 personnes, un grand nombre assiste de manière assidue aux rencontres des groupes d'entraide.

⁵ Sagesse persane



L'AFRM DANS LA COMMUNAUTÉ



L'AFRM au Carrefour des aînés à St-Jean-Baptiste-de-Rouville

À la demande de M. Gabriel Michon, organisateur communautaire au CLSC des Patriotes, Cécile Bergeron, répondante et Carole Lamoureux ont présenté l'AFRM à un groupe de personnes retraitées de la région de St-Jean-Baptiste-de-Rouville. Cette présentation devant un groupe de 25 à 30 personnes et d'une durée d'une heure, fut dispensée à partir de l'excellent matériel préparé par l'équipe de l'Association. Les sujets qui y sont traités sont : «Qui sommes-nous?, Qu'est-ce que la fibromyalgie?, Nos activités et Nos services». L'appréciation des participants s'est révélée évidente et s'est traduite par la vente de 12 brochures *La fibromyalgie : l'image réelle*. Pour Cécile Bergeron et Carole Lamoureux, cette nouvelle expérience s'est avérée très positive et pourrait être répétée.

Multiplier ce genre de conférence serait assurément un plus pour l'Association, afin de rejoindre une clientèle non atteinte mais qui manifeste de l'intérêt à en apprendre davantage sur ce «mal invisible». À refaire dans d'autres endroits.

L'AFRM reçoit une subvention de la ville de Longueuil

Le 19 juin dernier, la mairesse de Longueuil, Caroline St-Hilaire, a octroyé au nom de la Ville de Longueuil, des subventions totalisant 75 000 \$ à de nombreux organismes communautaires, lors de la soirée du *Programme d'aide communautaire*, à l'hôtel de ville. Ce programme annuel invite les organismes qui agissent dans le domaine du développement social et communautaire à présenter des projets permettant de développer leurs secteurs d'activités, plus particulièrement en matière d'aide à la personne, de développement, de promotion et d'éducation sociale. Une subvention d'un montant de 500\$ fut accordée à l'AFRM pour « La Mise à jour de ses outils promotionnels».



La mairesse de Longueuil, Caroline St-Hilaire, entourée d'élus municipaux et des représentants des organismes communautaires ayant reçu une subvention de la Ville de Longueuil.

Prêt de locaux par le Centre de bénévolat de la Rive-Sud, point de service Candiac (CBRS-Candiac)

Depuis le 9 janvier 2014, le Centre de bénévolat de la Rive-Sud, point de service Candiac prête gracieusement à l'Association un local pour le point de services Roussillon, un jeudi par mois pour les rencontres du groupe d'entraide et pour certaines activités que l'AFRM offre à ses membres. Un grand merci à M^{me} Martine Robidoux, coordonnatrice du point de service Candiac (CBRS).



8, ch. Saint-François-Xavier, Candiac, Québec, J5R 1A2

Rencontre avec M^{me} Cécile Purusha Hontoy de l'École l'Art de Vivre

Le 22 novembre dernier, M^{me} Hontoy et son assistante sont venues rencontrer l'équipe de l'AFRM pour discuter d'un éventuel partenariat dans l'échange de services dont le seul but serait de mettre tous les moyens possibles ensemble pour améliorer le bien-être des personnes souffrant de la fibromyalgie.

L'École l'Art de Vivre Purusha offre des enseignements pour aider, accompagner et former la personne concernant: les dépressions, les «burn-out», les changements de carrière, la famille, le deuil, la perte, etc. Nous savons que la plupart des sujets traités touchent directement nos membres. M^{me} Hontoy enseigne la méditation et le yoga depuis 27 ans. Plusieurs personnes atteintes de fibromyalgie participent à ses cours, mais en dehors de ces activités, ces personnes n'ont pas d'autres ressources comme les services *Oasis fibro*, les groupes d'entraide. Elle souhaiterait que l'on collabore dans l'avenir par l'ouverture d'un point de services/groupe d'entraide dans la région de Châteauguay où les personnes fibromyalgiques sont souvent laissées à elles-mêmes par manque de ressource adéquate.



LES FORMATIONS



Formation en gestion de bénévoles avec le Centre de bénévolat de la Rive Sud

Dans le cadre du projet *Oasis fibro*, l'AFRM a fait appel aux services du Centre de Bénévolat de la Rive-Sud (CBRS) qui depuis plus de trente ans œuvre auprès des bénévoles et des organismes du milieu. Au fil des ans, ce centre a développé divers services visant à soutenir et outiller les organismes dans la gestion des services bénévoles. À cet effet, l'équipe de travail a reçu pendant plus de quatre mois, à raison d'une journée par mois, une formation en gestion et encadrement des ressources bénévoles. Lors de la formation de base, plusieurs points ont été abordés : recrutement, sélection et encadrement des bénévoles et gestion des situations difficiles. À la fin de la formation, les employées de l'Association ont reçu leur attestation de réussite. La formation était dispensée par M. Alain Deschênes, formateur du CBRS.

Formation en écoute avec le Carrefour Le Moutier

Pour mieux outiller nos bénévoles, ainsi que les employées dans le cadre du projet *Oasis fibro*, le Carrefour le Moutier a dispensé une formation sur mesure sur l'écoute. M^{me} Paulette Godin en était la formatrice. La formation a porté sur l'écoute et traitait des points suivants :

- les différentes facettes de la personne : corps, action, relation;
- les divers outils de préparation à l'écoute : attitude, accueil, soi-même et représentation;
- les principaux styles d'interventions : reflet, reformulation, questions, charges émotives et situations de crise;
- la relecture : intervention sur la zone santé.

La formation en écoute offerte aux bénévoles et au personnel de l'Association s'est déroulée les 3 et 10 octobre 2014. **11 personnes** ont suivi la formation, dont 9 bénévoles et 2 employées.

Formation en *Secourisme en milieu de travail* offerte par *Santinel Inc.*

Dans le cadre d'une subvention accordée par la CSST, une employée de l'AFRM a pu suivre une formation de quatorze heures en secourisme en milieu de travail offerte par l'organisme la *Santinel Inc.* les 7 et 14 mars 2014.

Formation sur les réseaux sociaux présentée par *Roux Média*

Le 8 mars dernier, l'Association québécoise de la fibromyalgie (AQF) et la Fédération québécoise de la fibromyalgie (FQF) ont offert à Hôtel *Sandman*, à Longueuil, une formation en utilisation des réseaux sociaux. Plusieurs points ont été abordés : Qu'est-ce que les médias sociaux, savoir bâtir une communauté web; L'utilisation des réseaux sociaux (comment utiliser Facebook, Twitter, le

blogue, le Web et autres); Identifier, établir et gérer un contenu attrayant répondant aux buts recherchés par le client.

Intervenant : RouxMédia.



L'AFRM DANS LES MÉDIAS



Les médias locaux sont les principales sources d'informations de proximité pour une communauté. Leur rôle premier est de transmettre l'information et de refléter la 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 seul but de briser l'isolement.

Publicité des activités

Pour l'année 2013-2014, l'AFRM était présente dans les médias locaux suivants :

- Le Courrier du Sud;
- Le Courrier de Saint-Hyacinthe;
- La Relève;
- Le Rive Sud express;
- Le Journal de Chambly;
- Le Roussillon express;
- La Voix de l'Est;
- L'Œil Régional;
- Le Reflet;
- Le Guide des loisirs de la ville de Boucherville : Direction du loisir, de la culture et de la vie communautaire;
- Le Coursier (journal communautaire de la CDC).



LES MEMBRES



«Être membre, c'est agir»

Un membre de l'Association de la fibromyalgie–Région Montérégie, c'est toute personne atteinte ou non de la fibromyalgie qui soutient la cause et veut la faire connaître et reconnaître auprès de la population. C'est aussi, tout organisme sensibilisé à la problématique.

Nous distinguons trois catégories de membres :

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

Membre auxiliaire : le membre auxiliaire est une personne en étroite relation avec un membre actif; ce peut être un conjoint, un parent, un ami.

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

Entre la période du 1^{er} avril 2013 au 31 mars 2014, **372 personnes** étaient membres de l'AFRM.



LES BÉNÉVOLES



«La beauté ne vient pas d'un beau corps mais de belles actions»⁶

L'implication bénévole représente une ressource humaine indispensable et essentielle au bon fonctionnement de l'Association et à la réussite de ses activités. C'est une source inestimable de richesse et de force pour une organisation comme la nôtre, où chaque main compte. Il y a plus de 32 bénévoles actifs qui participent aux activités de l'AFRM sur une base régulière. L'AFRM tient à souligner l'implication des bénévoles qui permettent de réaliser des projets qui ne pourraient être envisagés sans leur aide. Pour l'année 2013-2014, les activités suivantes ont été réalisées grâce à leur précieuse collaboration :

«Le bénévolat ne connaît d'autres lois que le besoin de l'autre, percevoir avec lui et trouver ensemble les solutions nécessaires.»

- **Site Internet**

Un inconnu a dit un jour que « le bénévolat, c'est l'art de la gratuité du cœur, du geste et du temps. » Cette citation reflète l'implication inconditionnelle de **M^{me} Micheline Gaudette** au sein de l'Association; une perle rare et précieuse pour l'AFRM à travers la conception, la réalisation, la rédaction du contenu et enfin, la mise en ligne du site Internet. C'est un cadeau inestimable, non seulement pour l'Association, mais aussi pour toutes les personnes atteintes ou non de fibromyalgie.

- **Conception des nouveaux logos de l'AFRM et du service Oasis fibro**

Grâce à son implication, l'Association possède aujourd'hui un nouveau logo qui représente ses valeurs et sa mission. Un grand merci à **M^{me} Anne Marie Bouchard**.

- **Campagne de financement «Tirage Loto-Québec»**

Que dire de **M^{me} Jo-Ann Cameron** pour son initiative et son implication dans cette campagne de financement dont l'objectif était d'amasser de l'argent pour financer les activités de l'AFRM afin que chaque membre puisse en profiter à moindre coût. Pour tous les membres qui ont bénéficié et qui bénéficieront des résultats de cette campagne de financement à travers les diverses activités, un grand merci.

⁶ Thalès de Milet

- **Souper de financement du souper Noël 2013 avec le chef cuisinier Jean Chen**

Mme Jo-Ann Cameron et sa famille.

- **Traditionnel souper de Noël 2013**

M^{me} Nicole Légaré, M^{me} Jo-Ann Cameron et sa famille, la chanteuse Annie Sanschagrín et sa chorale d'enfants.

- **Délégué(s) de la Montérégie à l'AQF et implication dans la fusion AQF et FQF**

M. Richard Gélíneau, M^{me} Doris Saint-Pierre et M^{me} Christine Cayouette.

- **Levée de fonds *Fibro-danse Granby***

M. Yvan Ménard et son groupe *The Reminders*, M^{mes} France Châtelain, Danielle Fournier, Jeanne-Mance Champagne, Hélène Beaudoin, Angèle Dionne, Suzanne Lévesque, Marina Ménard et M. Robin Dionne.

- **Service *Oasis fibro***

M^{mes} Line Serres, Josée Théberge, Milie Alary, Cynthia Dutrisac, Johanne Rainville et M. Jean-Charles Rouleau.

- **Tâches administratives (comptabilité, rédaction et correction)**

M^{mes} Sylvie Delorme, Anne Marie Bouchard, Ghislaine Giroux et Micheline Gaudette.

- **Le conseil d'administration**

M^{mes} Micheline Gaudette, Anne-Marie Bouchard, Christine Cayouette, Nicole Légaré, Ghislaine Giroux, Danielle Fournier et Line Serres.

- **Les activités dans nos différents points de services**

- **Agglomération de Longueuil** : M^{mes} Sylvie Lafleur et Josée Théberge;
- **Les Maskoutains** : M^{mes} Dominique Blain et Fabienne Pineault;
- **Roussillon** : M^{mes} Francine Avéna, Ghislaine Giroux et Line Serres;
- **Vallée-du-Richelieu** : M^{mes} Cécile Bergeron et Carole Lamoureux;
- **Haute-Yamaska** : M^{mes} Danielle Fournier, Jeanne-Mance Champagne, Angèle Dionne et Hélène Beaudoin.

LES ACTIVITÉS SOCIALES

Les activités sociales sont des occasions où l'AFRM rassemble tous les membres et leurs proches afin de célébrer, soit un événement comme le traditionnel souper de Noël, ou simplement pour visiter un endroit ou passer un moment agréable autour d'un bon repas. Les activités sociales 2013-2014 ont rejoint plus de **130 personnes**. Nous remarquons avec bonheur que lors de nos activités sociales plusieurs proches de nos membres les accompagnent.

Pique-nique du 14 juin 2013 au Parc Michel-Chartrand à Longueuil :

35 personnes inscrites et 24 participations.



Souper de Noël du 7 décembre 2013 à la salle Saint-Élisabeth

107 personnes inscrites et 106 participations.





LES INTERVENANTS



L'AFRM a fait appel à plusieurs intervenants, professeurs, animateurs et conférenciers pour la dispensation de ses activités. En voici la liste :

Nicole Aubry, praticienne Feldenkrais;

Marie-Lise Carbonneau, professeure de Tai chi, Yoga, Qi gong;

Isabelle Cloutier, professeure de Yoga;

Yvan Désautels, professeur de Tai chi;

Yola Fielgel, professeure de Yoga;

Noëlline Lagacé, organisatrice communautaire, CSSS Pierre-Boucher;

Jacinthe Dicaire, psychologue, conférencière;

Julie Jobin, massothérapeute, formatrice et animatrice en journal créatif;

Josée Robidas, animatrice en journal créatif;

Sophie Robidoux, animatrice de l'atelier sans gluten;

Madeleine Saint-Jean, psychologue et animatrice en art thérapie;

Julia Day, physiothérapeute chez *Groupe Santé Valéo*;

Jennifer Langlois, thérapeute en réadaptation physique chez *Groupe Santé Valéo*;

Jérôme Tremblay, pharmacien, conférencier;

Diane Thibaudeau, éducatrice somatique et professeure de gymnastique holistique;

Rachel Morency, éducatrice somatique et professeure de gymnastique holistique;

Gabriel Lemaire, pharmacien stagiaire, conférencier;

Guylaine Gervais, formatrice-bénévole pour le programme d'autogestion de la douleur avec *Mytoolbox-Centre universitaire de santé McGill*;

Jeanne Gagné, formatrice-bénévole pour le programme d'autogestion de la douleur avec *Mytoolbox-Centre universitaire de santé McGill*;

Isnard Guillemette, neurobiologiste et enseignante sur tous les aspects de la mémoire;

Michel Landry, psychologue et président de la Société québécoise d'hypnose;

Bruno Fortin, psychologue, conférencier et co-auteur du livre *Comment améliorer mon médecin? Le patient efficace*;

Serge Goulet, médecin de famille et co-auteur du livre *Comment améliorer mon médecin? Le patient efficace*;

Jean-Charles Rouleau, conférencier *L'alimentation et la méditation face à la douleur*;

Jean Tremblay, conférencier et animateur de la *Causerie pour les conjoints* (hommes seulement) de personnes souffrant de fibromyalgie»;

Josée Stébenne, thérapeute et animatrice des ateliers «Autohypnose».



LES PARTENAIRES



La collaboration de nos partenaires, tant financiers que de services, est essentielle à la bonne marche de l'Association. Nous tenons à les remercier pour leur soutien et leur précieuse collaboration :

- Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie;
- Gouvernement fédéral (*Programme Nouveaux Horizons pour les aînés*);
- Association de la fibromyalgie de l'Estrie;
- Association de la fibromyalgie de Laval;
- Bureau du député fédéral de Saint-Jean, Tarik Brahmî;
- Bureau du député fédéral de Châteauguay, Sylvain Chicoine;
- Bureau du député provincial de Marie-Victorin, Bernard Drainville;
- Bureau du député fédéral de Chambly-Borduas, Matthew Dubé;
- Bureau de la députée fédérale de Saint-Lambert, Sadia Groguhé;
- Bureau de la députée provinciale de Taillon, Marie Malavoy;
- Bureau du député fédéral de Longueuil-Pierre Boucher, Pierre Nantel;
- Bureau de la députée fédérale de Saint-Bruno-Saint-Hubert, Djaouida Sellah;
- Bureau du député fédéral de Brome-Missisquoi, Pierre Jacob;
- Bureau du député fédéral de Brossard-La Prairie, Hoang Mai;
- Caisse Desjardins de Longueuil;
- CLSC de la Haute-Yamaska;
- CLSC des Patriotes;
- CLSC Samuel-de-Champlain;
- CSSS Pierre-Boucher;
- Corporation de développement communautaire de Longueuil (CDC);
- Épicerie IGA Pepin de McMasterville;
- Les Surgelés JLM;
- Maison-Gisèle-Auprix-Saint-Germain;
- Centre de Bénévolat de la Rive-Sud, point de service de Candiac et point de service de Longueuil;
- Programme *Mytoolbox* du Centre de santé McGill;
- Programme ACCORD (Application Concertée des Connaissances et Ressources en Douleur);
- Table de regroupement des organismes communautaires de la Montérégie (TROC-M);

- Ville de Boucherville;
- Ville de Candiac;
- Ville de Granby;
- Ville de Longueuil
- Ville de St-Hyacinthe;
- Ville de St-Jean-sur-Richelieu.



REGROUPEMENTS DONT L'ASSOCIATION EST MEMBRE



- Association québécoise de la douleur chronique (AQDC);
- CDC Haute-Yamaska;
- CDC de Longueuil;
- Association québécoise de la fibromyalgie (AQF);
- Fédération québécoise de la fibromyalgie (FQF);
- Maison-Gisèle-Auprix-Saint-Germain;
- TROC-Montérégie (Table régionale des organismes communautaires et bénévoles de la Montérégie).



L'AFRM EN CHIFFRES



«L'action est ce qui crée toutes les grandes réussites.

L'action est ce qui donne des résultats»⁷

Un membre de l'Association de la fibromyalgie-Région Montérégie, c'est toute personne atteinte ou non de la fibromyalgie qui soutient la cause et veut la faire connaître et reconnaître auprès de la population. C'est aussi tout organisme sensibilisé à la problématique.

Nous distinguons trois catégories de membres :

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

Membre auxiliaire : Le membre auxiliaire est une personne en étroite relation avec un membre actif; ce peut être un conjoint, un parent, un ami.

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

Profil de nos membres

Du 1er avril 2013 au 31 mars 2014, l'AFRM comptait **372** membres répartis ainsi :

Membres actifs : 304

Membres auxiliaires : 68

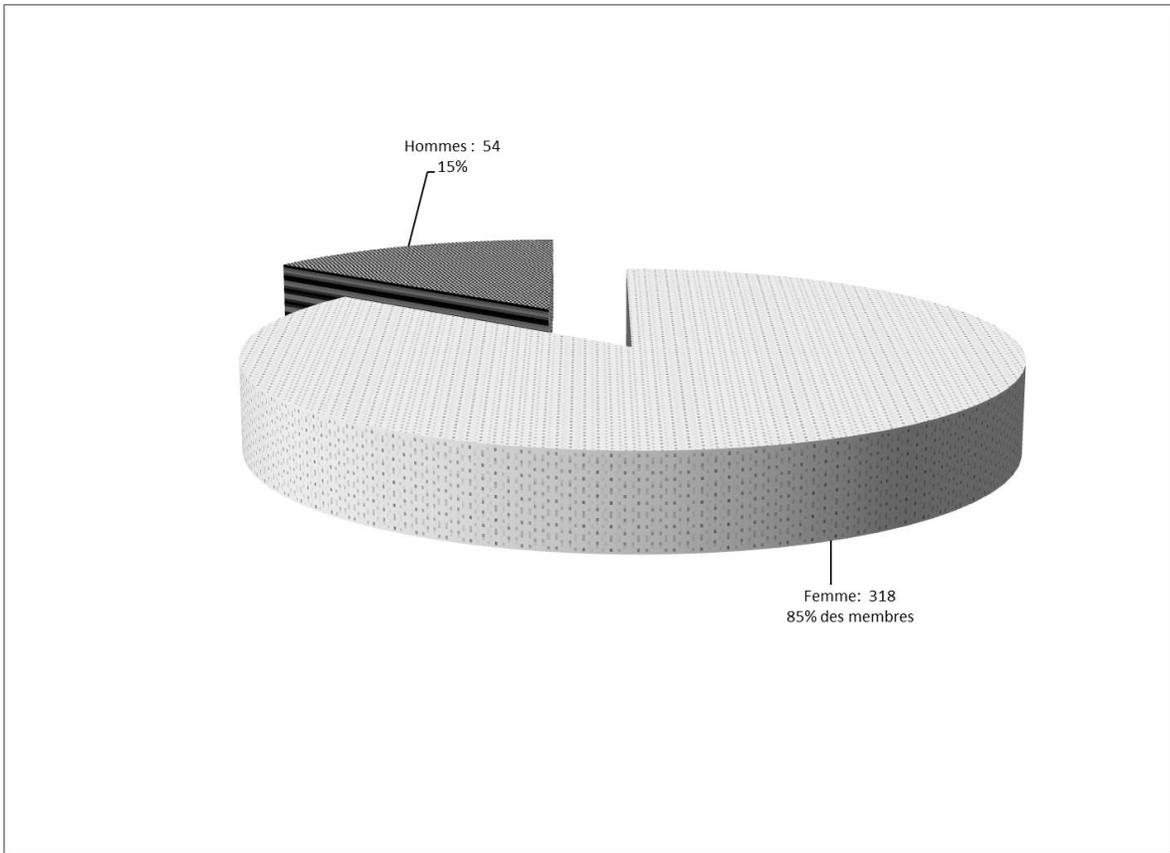
Membres corporatifs : 0

Membres par genre

Hommes : 54 membres (15%).

Femmes : 318 membres (85%).

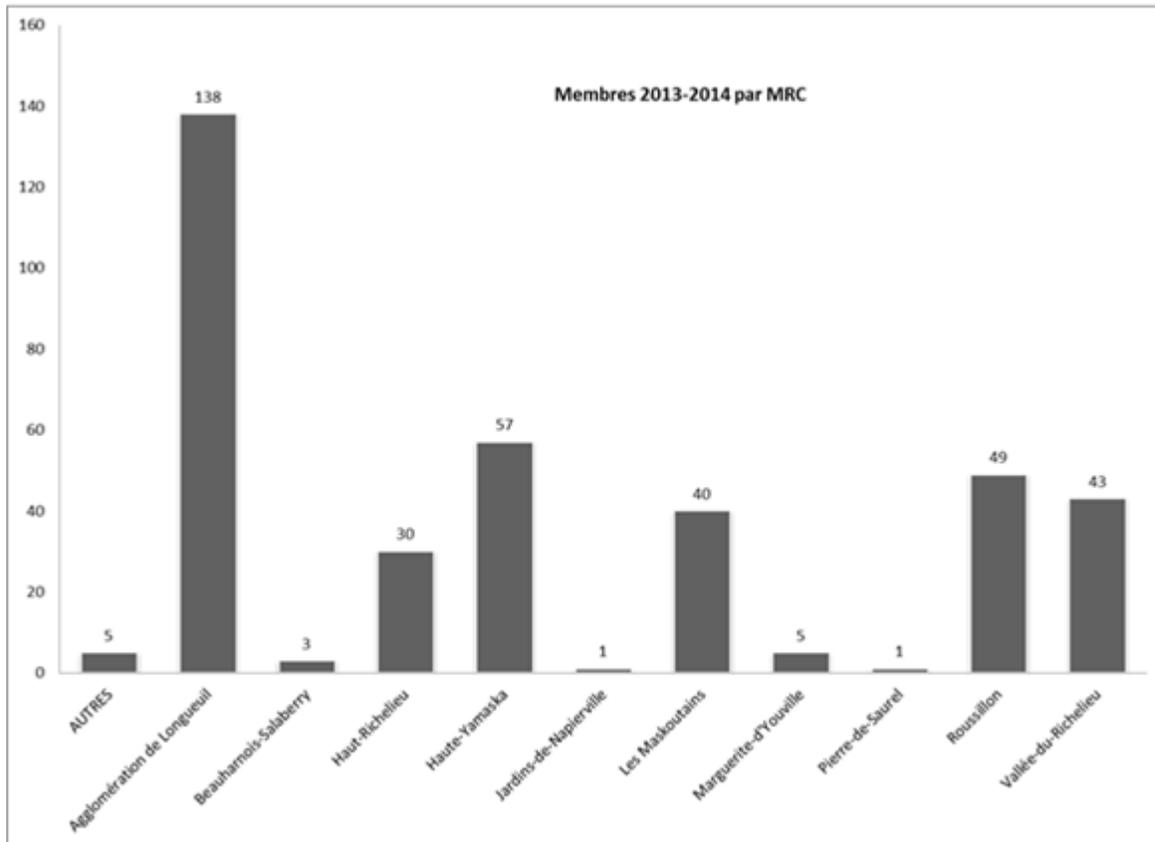
⁷ Robbins, Pouvoir illimités



Membres selon la tranche d'âge

Tranches d'âge	Nombre de membres
80 ans et +	4
70 à 79 ans	48
60 à 69 ans	116
50 à 59 ans	114
40 à 49 ans	43
30 à 39 ans	23
30 ans et -	8
Non répondu	16
Total	372

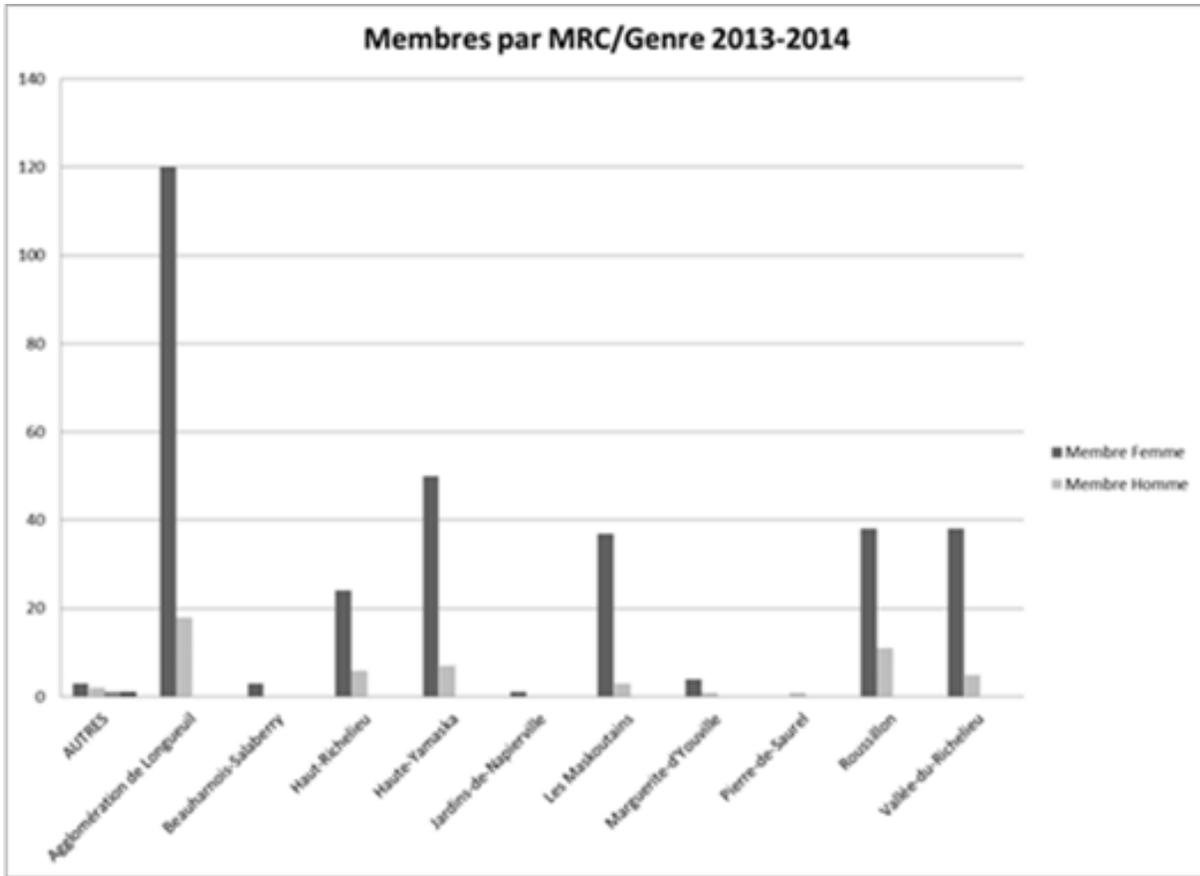
Membres par MRC/ point de services



MRC	Nombre de membres	%
Agglomération de Longueuil (Longueuil)	138	37
Beauharnois-Salaberry	3	6
Haut-Richelieu	30	8
Haute-Yamaska	57	15,3
Jardins-de-Napierville	1	0,3
Les Maskoutains	40	10,8
Marguerite-d'Youville	4	1,1
Pierre-de-Sauvel	1	0,3
Roussillon	49	13,2
Vallée-du-Richelieu	43	11,6
Autres	3	0,8
Total	372	100

Tableau récapitulatif des membres par MRC et genre en 2013-2014

MRC	Membres actifs		Total	Membres auxiliaires		Total	Grand Total
	Femmes	Hommes		Femmes	Hommes		
Agglomération de Longueuil	113	10	123	7	8	15	138
Beauharnois-Salaberry	3	0	3	0	0	0	3
Haut-Richelieu	20	5	25	4	1	5	30
Haute-Yamaska	38	2	40	12	5	17	57
Jardins-de-Napierville	1	0	1	0	0	0	1
Les Maskoutains	37	0	37	0	3	3	40
Marguerite-d'Youville	3	1	4	1	0	1	5
Pierre-de-Saurel	0	0	0	0	1	1	1
Roussillon	29	3	32	9	8	17	49
Vallée-du-Richelieu	36	0	36	2	5	7	43
Autres	2	1	3	1	1	2	5
Total	282	22	304	36	32	68	372

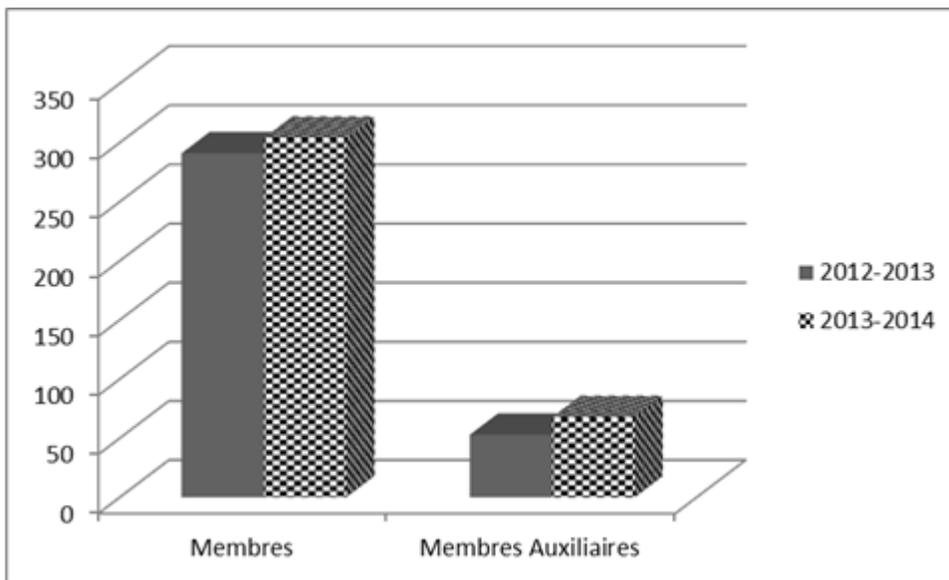


Comparatif des membres 2012-2013/2013-2014

Année 2013-2014 : **372 membres**

Année 2012-2013 : **344 membres**

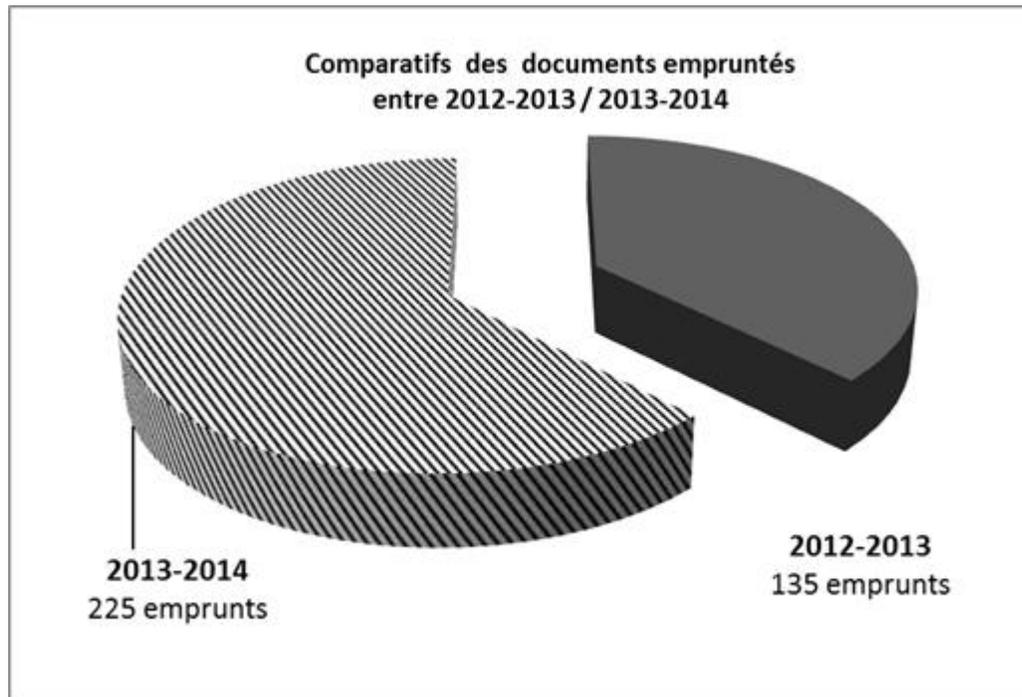
Augmentation de 8 % de membres pour l'année 2013-2014 $((372-344)/344 \times 100 = 8\%)$.



On remarque un accroissement de **8%** des membres pour l'année 2013-2014. Plusieurs facteurs expliquent cette augmentation par rapport à l'année précédente : la mise en place du service *Oasis fibro*, le site Internet, la distribution des dépliants dans plusieurs CLSC et dans les cabinets de médecins, la présence constante de l'Association dans les médias locaux... Le bouche à oreille peut aussi expliquer cette augmentation des membres pour l'année 2013-2014. Nous pouvons ajouter la sensibilisation croissante de la population générale à la fibromyalgie grâce, entre autres, à des émissions télévisées d'intérêt public où l'on invite des spécialistes et des personnes fibromyalgiques pour en parler.

Centre de documentation

Le centre de documentation de l'AFRM a connu pour l'année 2013-2014 une augmentation du taux d'emprunts de 40 %. Cette augmentation est due à plusieurs facteurs : chaque point de services possède le catalogue du centre de documentation *Fibro-Doc* ; le catalogue est accessible en ligne sur le site Internet; la mise en place d'une nouvelle façon d'acheminer les documents chez les membres par l'intermédiaire des répondantes qui passent au bureau et les 37 nouvelles acquisitions qui s'ajoutent à la collection. Les emprunts de documents se sont élevés à **225 pour l'année 2013-2014** alors qu'ils n'étaient que de **135 pour l'année 2012-2013**.



Site Internet

Statistiques du site Internet du 1^{er} avril 2013 au 31 mars 2014

Nombre total de pages vues : 32 828

Nombre de sessions : 9 757

Utilisateurs : 7 091

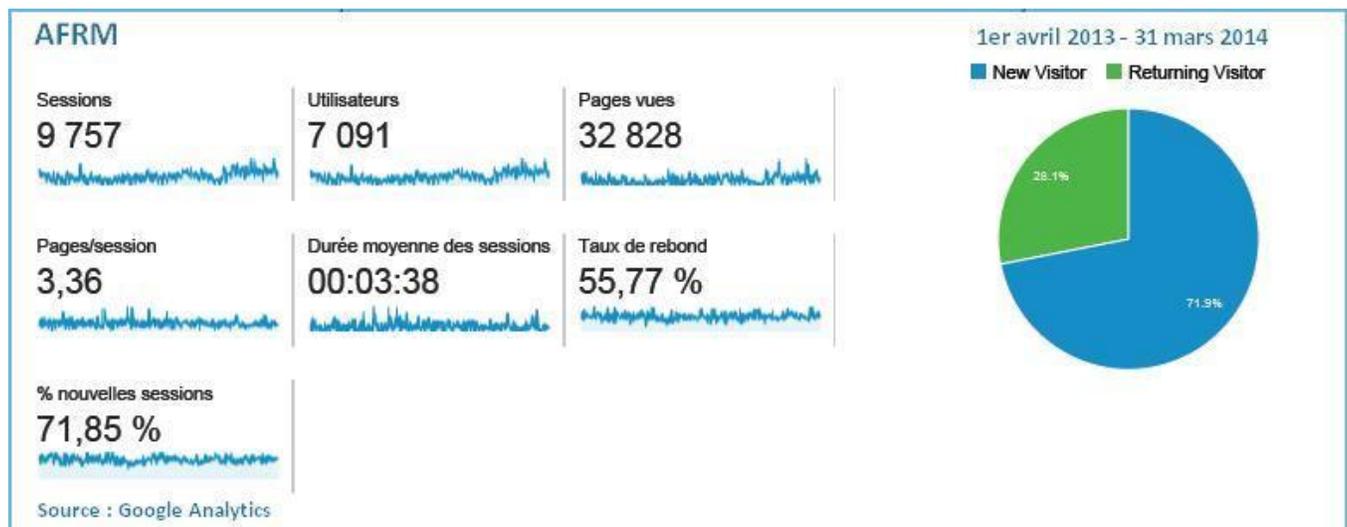
Nouveaux visiteurs : 7 017 (71.9 %)

Visiteurs réguliers : 2 740 (28.1 %)

Sites référents : 1 183 (12,12%)

Il n'est pas étonnant de constater que la majorité des visiteurs soient québécois. On doit toutefois souligner, sur les 9 757 sessions, l'importance des consultations provenant de la francophonie hors-Québec : France (1 410) et, dans une moindre mesure, Belgique (252), Suisse (59) et Maroc (37). Le rayonnement du site Internet se confirme : cela représente 18 % de ses visiteurs.

Les visiteurs du 1^{er} avril 2013-31 mars 2014

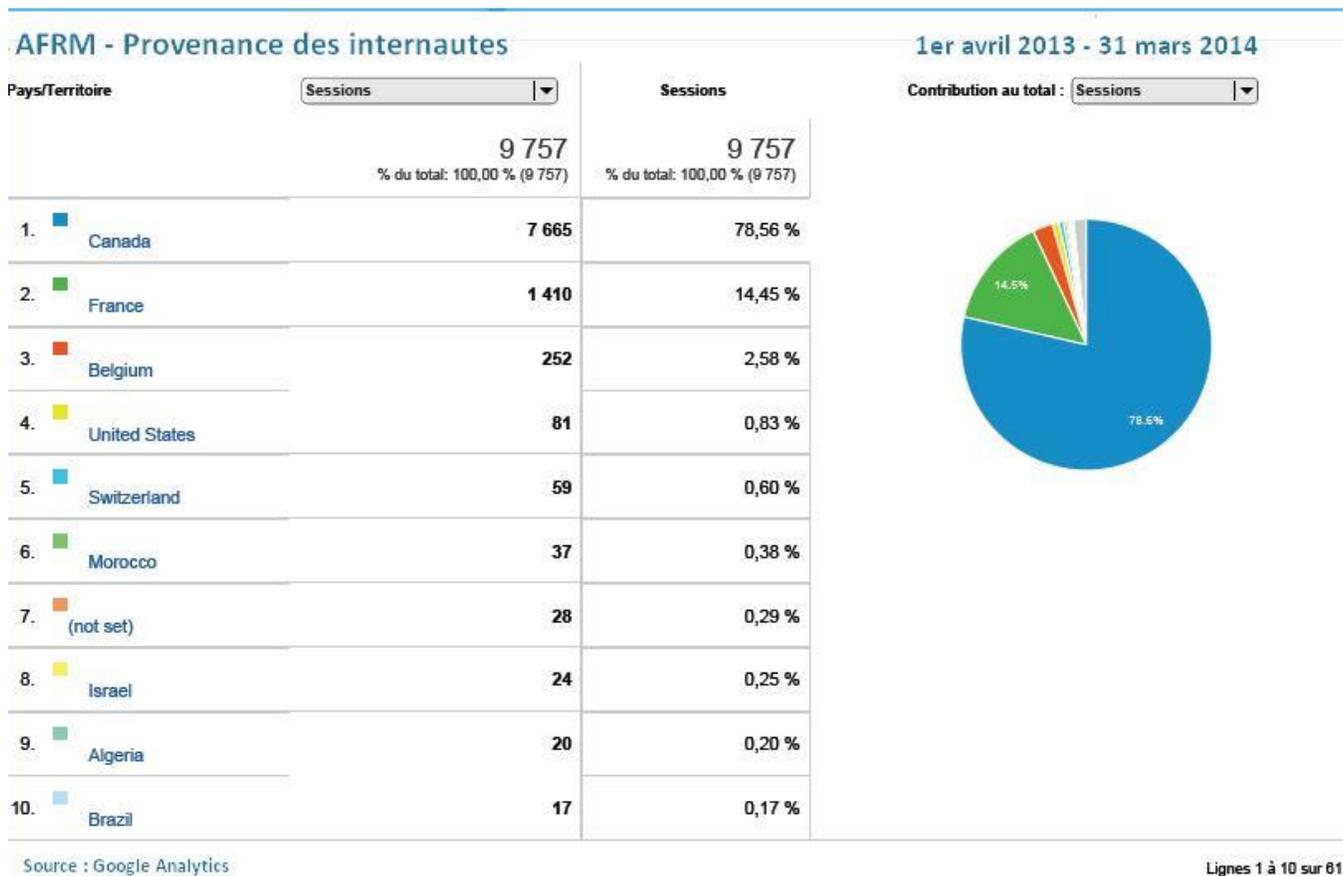




Légende

- **Pages vues** : il s'agit du nombre total de pages consultées
- **Visites** : une visite correspond à un groupe d'interactions sur le site Web au cours d'une période donnée. Par exemple, une visite peut inclure plusieurs pages vues.
- **Visiteurs uniques** : ce nombre correspond au nombre d'internautes différents ayant consulté le site sur une période donnée (30 jours). Si un même internaute visite 10 fois un site web sur la période de référence, les données d'audience comptabilisent 10 visites et 1 visiteur unique sur la période.
- **Sessions** : période pendant laquelle un utilisateur est actif; il peut donc ne consulter qu'une seule page, comme il peut naviguer de page en page dans une période donnée.
- **Sites référents** : Les visites venant d'un site référent se font à partir de liens externes que ce dernier propose et qui pointent vers le site de l'AFRM.

Provenance des internautes



Cours, ateliers et conférences / conférences-ateliers

Comparatifs des participations entre l'année 2012-2013/2013-2014

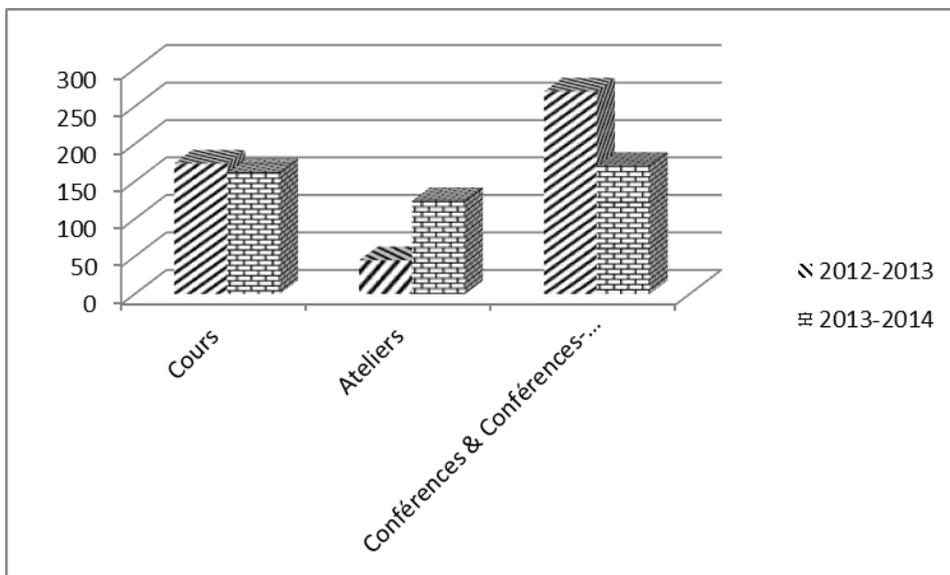
Année	Cours	Ateliers	Conférences & Conférences-Ateliers
2012-2013	174	45	270
2013-2014	162	124	171

Ce tableau semble démontrer une baisse de participation de nos membres à nos activités au cours de l'année 2013-2014 comparativement à l'année précédente. En fait, il n'en est rien. Si nous retenons seulement les cours et les ateliers, nous constatons que la participation aux activités a beaucoup augmenté cette année. En effet, 286 personnes ont participé à des ateliers et des cours en 2013-2014 comparativement à 219 durant l'année 2012-2013.

Si nous avons mis de côté les conférences pour faire cette analyse, c'est que le taux de participation à ces activités n'est pas réellement significatif, puisqu'il s'agit d'une participation

ponctuelle à un événement et que le nombre de conférences et leur popularité sont très variables d'une année à l'autre. De plus, il est facile d'expliquer le taux plus élevé d'assistance aux conférences pour l'année 2012-2013 en raison de celle qui a été donnée par l'auteure très populaire Jacqueline Lagacé, qui a attiré un grand nombre d'auditeurs composé pour la grande majorité de personnes qui ne sont pas membres de l'Association.

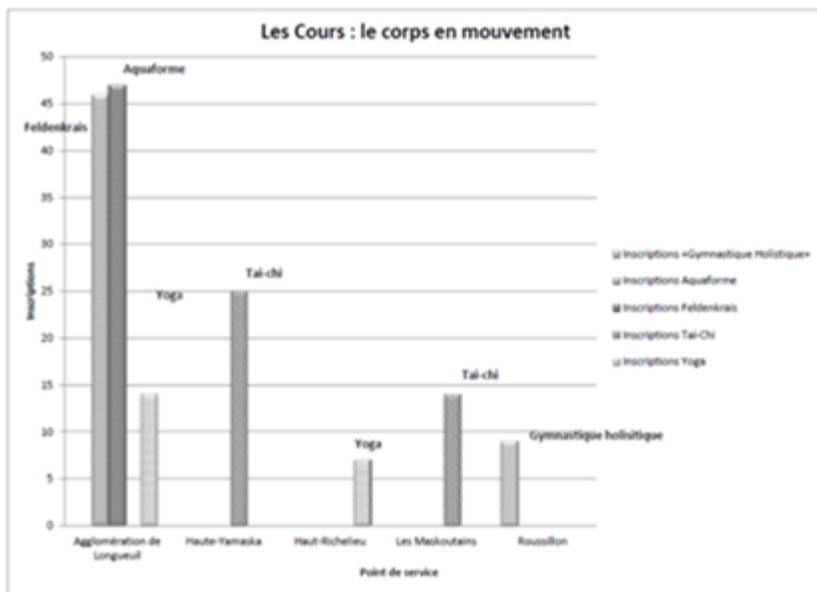
Cette année, à la demande des membres, davantage d'ateliers ont été offerts, ce qui explique en grande partie la légère baisse de participations aux activités physiques. De plus, l'activité d'aquaforme, bien que très populaire auprès de nos membres, ne peut accueillir que 8 personnes/cours étant donné la dimension réduite du bassin d'eau thérapeutique ce qui évidemment diminue le nombre de participants.



Les cours : le corps en mouvement : Les inscriptions au cours 2013-2014

Ces cours permettent à nos membres de pratiquer des activités physiques de diverses disciplines, adaptées à leur condition physique. Pour l'ensemble de ces cours, plus de 162 personnes y ont participé dans les différents points de services.

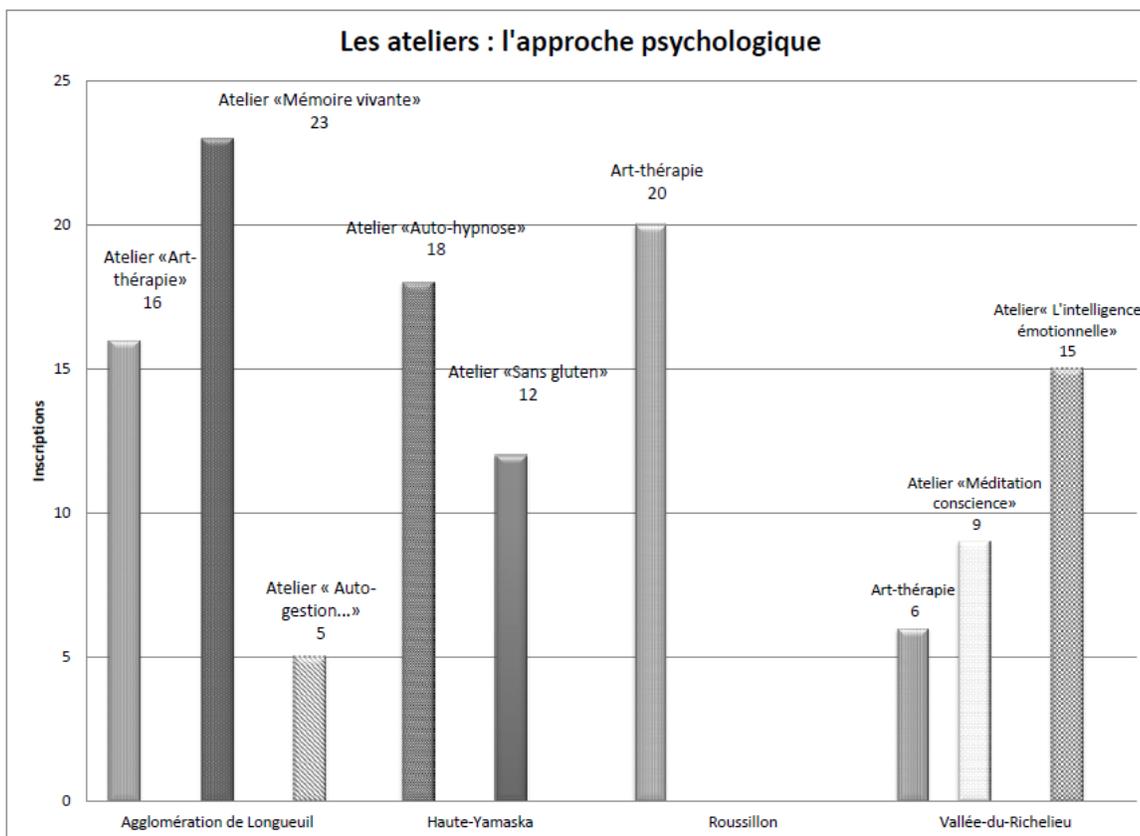
Le cours de Yoga adapté a rassemblé plus de 21 personnes, dont 14 pour l'Agglomération de Longueuil et 7 pour le Haut-Richelieu. 39 personnes, dont 25 pour la Haute-Yamaska et 14 pour Les Maskoutains, ont participé au cours de Tai-Chi. Le cours de gymnastique-holistique a réuni 9 personnes dans Roussillon. Dans l'agglomération de Longueuil, plus de 93 personnes ont pris part à des activités physiques adaptées, dont 46 au cours de Feldenkrais et 47 à l' aquaforme.



Total des personnes qui ont participé à des cours d'activités physiques par MRC

MRC	Participations
Agglomération de Longueuil (Longueuil)	107
Haute-Yamaska (Granby)	25
Haut-Richelieu (Saint-Jean-sur-Richelieu)	7
Les Maskoutains (Saint-Hyacinthe)	14
Roussillon (Candiac)	9
Vallée-du-Richelieu	N/A (les membres fréquentent l'Agg. de Longueuil)
Total	162

Les ateliers : l'approche psychologique : à travers les ateliers 2013-2014, nous avons voulu outiller nos membres face aux différents symptômes psychologiques que provoque la fibromyalgie : difficulté de concentration - communément nommée «fibro-fog» ou encore «fibro-brouillard», hypersensibilité au stress, troubles de l'humeur, anxiété, troubles du sommeil, stress, positif ou négatif, autant personnel, familial, social que professionnel ou environnemental, sans oublier l'aspect nutritionnel. Les ateliers 2013-2014 ont rassemblé plus de **124 participants**.



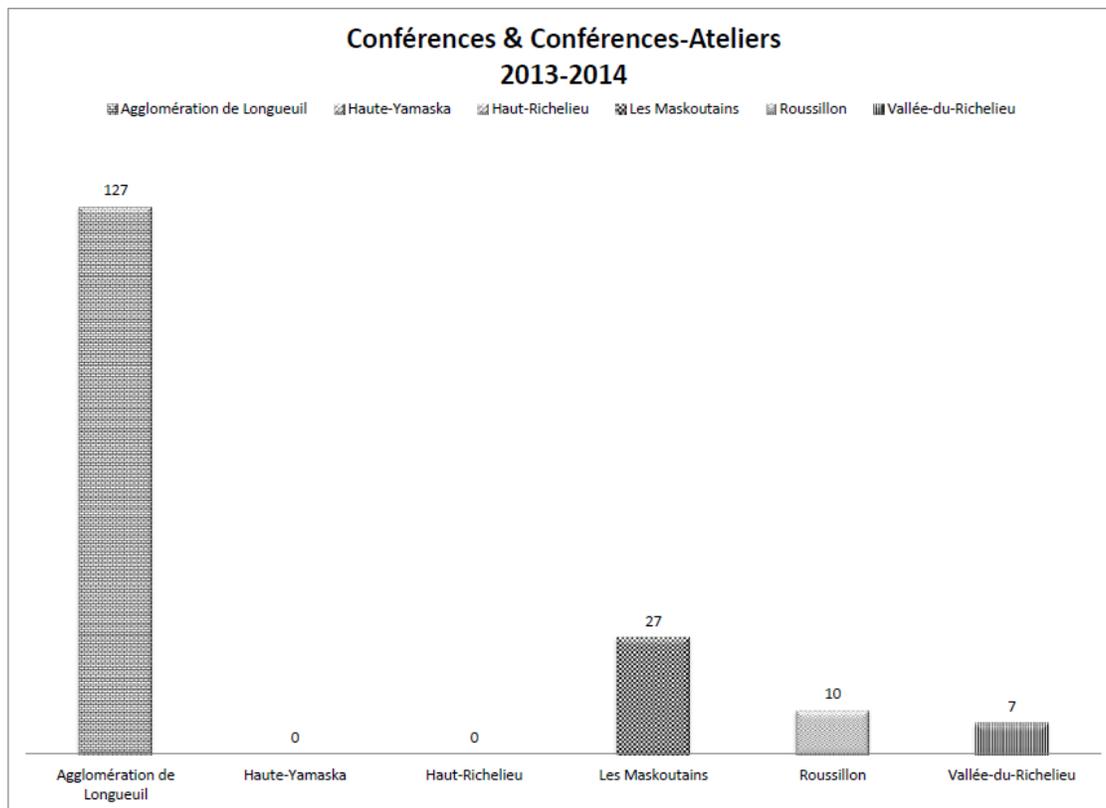
Total des personnes qui ont participé aux ateliers par MRC

MRC	Participations
Agglomération de Longueuil (Longueuil)	44
Haute-Yamaska (Granby)	30
Haut-Richelieu (Saint-Jean-sur-Richelieu)	N/A
Les Maskoutains (Saint-Hyacinthe)	N/A
Roussillon (Candiac)	20
Vallée-du-Richelieu (McMasterville)	30
Total	124

Les conférences 2013-2014

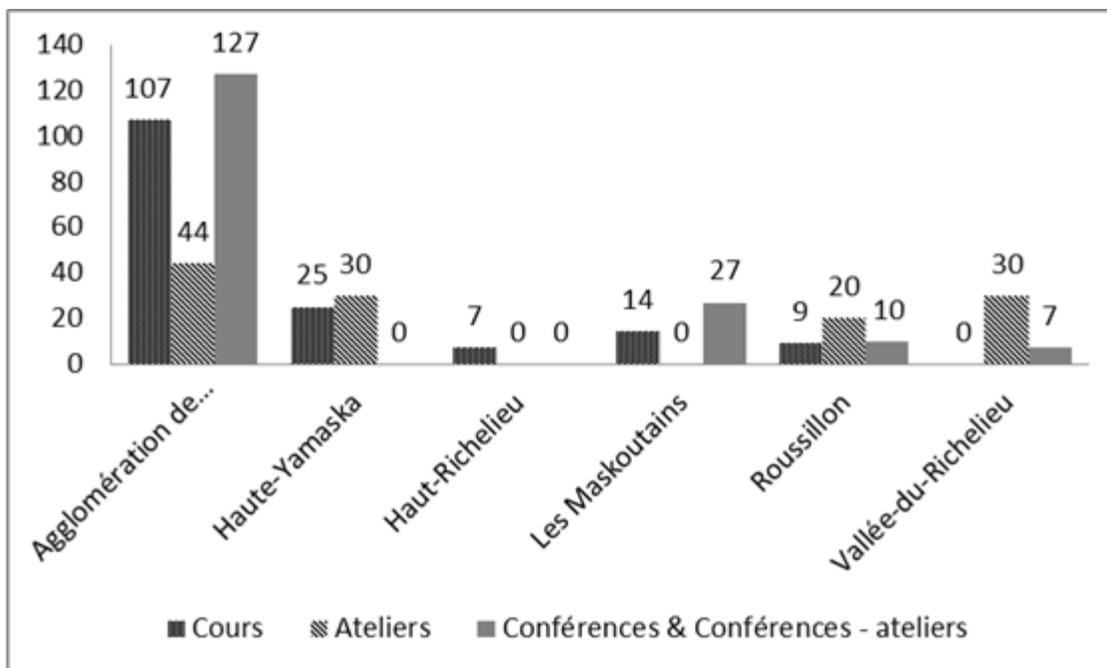
Les conférences 2013-2014 se différencient par la diversité des thèmes traités. Toujours dans l'optique de mieux outiller et informer ses membres, l'AFRM leur propose ainsi différentes avenues. Aux membres de choisir ce qui leur convient le mieux.

171 personnes ont assisté à nos conférences/ conférences-ateliers en 2013-2014.



Récapitulatif des inscriptions à nos activités en 2013-2014

MRC	Cours	Ateliers	Conférences & Conférences-ateliers
Agglomération de Longueuil (Longueuil)	107	44	127
Haute-Yamaska (Granby)	25	30	N/A
Haut-Richelieu (Saint-Jean-sur-Richelieu)	7	N/A	N/A
Les Maskoutains (Saint-Hyacinthe)	14	N/A	27
Roussillon (Candiac)	9	20	10
Vallée-du-Richelieu (McMasterville)	N/A	30	7
Total	162	124	171



Heures de bénévolat

«D'autres ont planté ce que je mange, je plante ce que d'autres mangeront»⁸

Le conseil d'administration

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 2013-2014 ont consacré plus de **985 heures de bénévolat (59 075 minutes)** pour la préparation des rencontres et leur présence au CA, pour leur implication dans les dossiers *Fibro-Montérégie*, site Internet, recherche de commanditaires ou autres dossiers administratifs.

Les bénévoles

Les bénévoles dans nos différents points de services (**répondantes et co-répondantes**) ont consacré plus de **1870 heures** pour les préparations des rencontres, l'animation, etc.

Les autres bénévoles ont accordé pour les différentes activités de l'AFRM, du service *Oasis fibro*, campagne de financement, tâches administratives, etc. plus de **158 heures** de bénévolat.

Un grand merci à tous.

⁸ Proverbe persan

Heures de bénévolat 2013-2014

■ Bénévolat ■ Bénévolat - CA ✕ Bénévolat - Groupe Entraide/Café-rencontre

