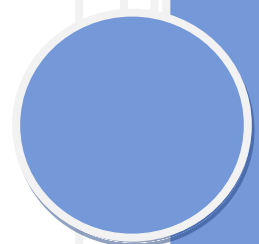




# Rapport d'Activités 2011-2012

Association de la fibromyalgie  
**Région Montérégie**



Cette publication a été réalisée avec la collaboration de tout le personnel de l'AFRM et des membres du CA  
Les données présentées dans ce rapport, sauf indication contraire, font état des activités de l'AFRM, du 1er avril 2011 au 31 mars 2012.

## **COORDINATION ET RÉDACTION**

Zina Manoka

## **RÉVISION**

Micheline Gaudette

Nicole Légaré

Annie Proulx

Zina Manoka

Doris Saint-Pierre

Cette publication est mise en ligne dans le site Internet de l'AFRM au [www.fibromyalgiemonteregie.ca](http://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](mailto:info@fibromyalgiemonteregie.ca)

Site web : [www.fibromyalgiemonteregie.ca](http://www.fibromyalgiemonteregie.ca)

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012

© Association de la fibromyalgie – Région Montérégie, 2012

## Table des matières

<b>MOT DE LA PRÉSIDENTE DU CA</b> .....	3
<b>MOT DE LA DIRECTRICE</b> .....	5
<b>NOTRE PROFIL, À GRANDS TRAITs...</b> .....	6
<b>Notre association</b> .....	6
<b>Notre histoire</b> .....	6
<b>Notre mission</b> .....	6
<b>Notre vision</b> .....	6
<b>Nos stratégies d'intervention</b> .....	6
<b>Notre positionnement</b> .....	6
<b>Nos objectifs</b> .....	6
<b>NOS SERVICES ET NOS ACTIVITES</b> .....	7
<b>Nos services</b> .....	7
<b>Écoute active</b> .....	7
<b>Bulletin «Fibro-Montérégie</b> .....	7
<b>Centre de documentation</b> .....	7
<b>Site Web</b> .....	7
<b>Nos activités</b> .....	8
<b>Conférences</b> .....	8
<b>Conférences-Ateliers</b> .....	8
<b>Ateliers «Boîte à outils»</b> .....	8
<b>Cours adaptés</b> .....	8
<b>Activités sociales</b> .....	9
<b>Groupes d'entraide</b> .....	9
<b>Cafés-rencontres</b> .....	9
<b>PROFIL DE NOS MEMBRES</b> .....	10
<b>ACTIVITES ET SERVICES REALISÉS</b> .....	14
<b>Yoga thérapeutique</b> .....	14
<b>Feldenkrais</b> .....	14
<b>Programme En santé après 50 ans</b> .....	15
<b>Conférences-Ateliers</b> .....	18
<b>Groupes d'entraide/Cafés-rencontres</b> .....	19
<b>Ateliers «Boîte à outils»</b> .....	21
<b>Présentation du film documentaire intitulé«La fibromyalgie pas à pas»</b> .....	22
<b>Activités sociales : Souper de Noël 2011</b> .....	22
<b>Bulletin «Fibro-Montérégie»</b> .....	23
<b>Centre de documentation</b> .....	24
<b>Écoute active</b> .....	24
<b>L'AFRM DANS LES MEDIAS</b> .....	25
<b>FAITS SAILLANTS</b> .....	29
<b>L'AFRM DANS LA COMMUNAUTÉ</b> .....	33
<b>L'ÉQUIPE DE TRAVAIL</b> .....	35
<b>Nos intervenants</b> .....	35
<b>Nos répondantes dans les points de services</b> .....	35
<b>Nos bénévoles</b> .....	36
<b>Notre conseil d'administration</b> .....	37
<b>Nos partenaires</b> .....	38
<b>L'AFRM EN CHIFFRES</b> .....	40

## **MOT DE LA PRESIDENTE DU CA**

### **QUELLE BELLE ANNÉE NOUS AVONS EUE!**

L'Association est en pleine croissance, 23% plus de membres en une seule année. Ceci n'est sûrement pas étranger au fait d'avoir une équipe super dynamique au bureau : d'abord Louise Blais, puis maintenant Zina Manoka et Annie Proulx. Elles reçoivent vos appels et tentent d'y apporter des réponses ou simplement vous écoutent. Il y aurait tant à dire encore sur leur travail : bulletins de plus en plus riches, cours variés, conférences diversifiées, ateliers... Ce sont vraiment des personnes-clés pour l'Association et pour les membres du conseil d'administration qui continuent à se dévouer pour vous offrir le plus de services possibles.

Que dire du développement de nos points de services : Carole Lamoureux dans la Vallée-du-Richelieu (Beloil et environs) s'est dévouée toutes ces dernières années à préparer des rencontres aux quinze jours pour ses membres. Francine Avena dans Roussillon (St-Constant et environs) qui, avec ses membres, se retrouvent à tous les mois pour un dîner au restaurant et y accueillent les nouvelles intéressées; plusieurs se sont d'ailleurs regroupées pour former un club de tricot; il y a aussi Ghislaine Giroux qui s'est impliquée activement dans ce groupe pour recruter de nouveaux membres. C'était vraiment formidable de constater leur belle humeur et complicité lors du souper de Noël. Jocelyne Tardif, notre agente de développement, a travaillé fort pour remettre sur les rails la Haute-Yamaska; puis Danielle Fournier et Jeanne-Mance Champagne ont pris la relève... et maintenant ça bouge à Granby! Nous sommes toujours à la recherche d'une responsable ou d'une équipe de deux personnes qui voudrait prendre le leadership dans le Haut-Richelieu (St-Jean-sur-Richelieu et environs). En effet, la vitalité d'un point de services dépend de la répondante : trait d'union avec le bureau, elle fait connaître les besoins et les ressources du milieu. Cette année, plusieurs répondantes faisaient aussi partie du conseil d'administration, ce qui a amené une plus grande visibilité et une meilleure représentativité des points de services. Avec nos nouveaux locaux, nous pensons créer une nouvelle dynamique à Longueuil, en faire un centre de rencontres accessible, un lieu idéal pour des discussions thématiques ou des échanges plus personnels... Ce local multifonctionnel correspond à ce que Lucie Tremblay avait essayé de mettre en place à Brossard l'automne dernier, sans succès faute de local adapté pour ce genre de rencontres.

Quelle belle fête ce fût, notre 15e anniversaire le 14 mai 2011. La journée à réuni un grand nombre de membres qui ont pu échanger entre eux, se régaler d'un bon repas et apprécier les deux conférenciers invités. Afin d'augmenter la visibilité de l'Association et mieux faire connaître la fibromyalgie, plusieurs membres ont accepté pour l'occasion de faire un témoignage dans plusieurs journaux locaux des différents points de services. L'Association a été très prolifique au cours de la dernière année : elle a offert une variété de conférences, ateliers, cours... Chaque point de services a pu en profiter. Le DVD «La fibromyalgie pas à pas», produit par l'Association de la fibromyalgie de l'Estrie, a aussi fait le tour de la Montérégie : il s'agit d'un outil informatif de grande qualité.

Le site Internet est maintenant presque terminé, grâce à Micheline Gaudette, conceptrice et rédactrice. Il y a aussi Nicole Légaré qui travaille dans l'ombre : secrétaire du conseil d'administration, elle s'occupe aussi des activités sociales et dénicher les nombreux prix de présence pour le souper de Noël... Carole Lamoureux, notre trésorière, accomplit un travail de moine pour que nos livres comptables soient à jour et que les états financiers puissent vous être présentés le plus clairement possible. Il y aurait tellement à dire encore!

Soulignons le travail accompli par trois de nos administratrices qui ont dû quitter en cours d'année pour des problèmes de santé ou de disponibilité : Marie-Claude Saindon, France St-Jean et Lucie Tremblay. C'est lors de l'assemblée générale extraordinaire à l'automne dernier que Ghislaine Giroux (Roussillon) et Danielle Fournier (Haute-Yamaska) se sont jointes au conseil d'administration.

Je vous invite donc chaleureusement à faire partie de cette grande équipe dynamique pour continuer à faire rayonner votre Association et à la faire grandir pour pouvoir offrir encore plus de services à ses membres.

Doris Saint-Pierre, présidente

## **Mot de la directrice**

Chers membres,

En poste depuis décembre 2011, j'ai eu la chance de débiter mon mandat dans un contexte qui a grandement facilité mon entrée en fonction. En effet, au printemps 2011, les membres du conseil d'administration, tous à bout de souffle, prenaient finalement la décision de remettre entre les mains d'une employée la charge de diriger les affaires et de coordonner les activités de l'Association. C'est, madame Louise Blais, ma prédécesseure en tant que directrice-coordonnatrice, qui fut engagée en juin 2011 pour remplir le mandat.

Malgré la courte durée de son passage à l'Association, celle-ci a su imposer sa marque en laissant derrière elle un fonctionnement administratif efficace, ainsi qu'un plan d'action bien structuré et en pleine réalisation. Les activités de l'Association étant bien entamées au moment de mon arrivée et le personnel bien rodé, j'ai simplement repris les choses là où elles en étaient avec l'aide des employées en place. Ce contexte m'a permis de prendre le temps de bien me familiariser avec les dossiers de l'Association et de déterminer des priorités. De plus, le contact avec les membres représente pour moi une grande source d'inspiration pour mon travail. Ce sont leurs propos, leurs commentaires, leurs questionnements et leurs besoins qui m'orientent dans mes actions et qui me poussent à chercher des solutions. À leur contact, j'ai réalisé à quel point les défis sont grands et nombreux. Il reste tant à faire pour faire reconnaître concrètement cette maladie, pour briser les préjugés et pouvoir offrir aux personnes qui en souffrent les services et les soins auxquels elles devraient avoir droit.

C'est avec la conscience que le travail à faire est colossal et les défis énormes que j'entreprends ce mandat en me fixant pour objectif ultime de mettre le plus d'énergie possible à rendre meilleure la qualité de vie des personnes atteintes de fibromyalgie.

Pour y arriver l'Association doit travailler à défendre leurs droits; à les informer; à les assister le mieux possible dans leurs démarches diverses; à les représenter auprès des différentes instances; à leur offrir écoute et soutien; à les encourager à demeurer actifs; à les inciter à s'impliquer au sein de l'association. À cet égard, la décision qu'a prise l'association d'aménager dans des locaux plus grands et plus accessibles aux membres allait dans ce sens. En effet, il est prévu que cet espace soit un lieu réservé aux membres et que les activités qui s'y déroulent soient en grande partie, prises en charge, animées et coordonnées par des membres et pour les membres.

Pour la prochaine année, trois objectifs spécifiques retiennent mon attention :

- Faire des nouveaux locaux, un lieu convivial, populaire et très fréquenté par les membres;
- Développer davantage de partenariats et faire plus de représentations à travers la Montérégie afin de mieux faire connaître l'Association et les besoins de ses membres;
- Atteindre le niveau de financement nécessaire, acceptable et proportionnel au territoire et à la population desservie afin que l'Association maintienne ses services au niveau actuel et conserve le personnel présentement en place.

De ce dernier objectif, dépendent bien sûr plusieurs autres projets que nous nous contentons, pour le moment, de garder en attente, en espérant que le financement adéquat pour réaliser pleinement notre mission ne se fera pas trop attendre.

Annie Proulx

## **NOTRE PROFIL, À GRANDS TRAITIS...**

### **Notre association**

Une association pour les personnes atteintes de la fibromyalgie

### **Notre histoire**

L'AFRM est un organisme à but non lucratif fondé en 1994, immatriculé et incorporé en 1996 et enregistré auprès de l'Agence de revenu du Canada à titre d'organisme de bienfaisance en 2008, sous le numéro **875783011RR0001**.

### **Notre mission**

Offrir de l'information, des activités et du support aux membres concernant les multiples aspects de la maladie, tels les aspects physiologiques, psychologiques et sociaux ;

Sensibiliser l'entourage des personnes atteintes de fibromyalgie ainsi que le grand public ;

Former des groupes d'entraide dans des villes de la région montréalaise, afin de répondre aux besoins des personnes atteintes et isolées.

### **Notre vision**

Devenir une plate-forme de référence entre la recherche et la population atteinte de la fibromyalgie et ainsi, offrir du soutien sous plusieurs formes aux personnes ciblées.

Améliorer le quotidien des personnes fibromyalgiques et de leurs proches dans toutes les sphères de leur vie.

### **Nos stratégies d'intervention**

Établir des contacts, faire des échanges et développer des partenariats avec les institutions de la santé et divers organismes qui ont un lien direct ou indirect avec la fibromyalgie.

Être à l'écoute des membres, afin de développer des services et des outils adaptés à leurs besoins et leurs conditions.

### **Notre positionnement**

Une association qui travaille en étroite collaboration avec les associations des régions du Québec, pour sensibiliser le corps médical et les institutions de santé publique aux questions liées à la fibromyalgie.

### **Nos objectifs**

Rejoindre le maximum de gens tout en ayant un souci de mieux faire connaître la fibromyalgie.

Regrouper les membres autour des points de service et leur offrir des cours ou des conférences, partout où le nombre de participants le justifie.

Créer, grâce aux nouveaux locaux, un espace polyvalent que pourront s'approprier membres et bénévoles.

## **NOS SERVICES ET NOS ACTIVITES**

### **Nos services**

#### **Écoute active**

Offrir un soutien aux personnes ressentant le besoin de se confier, lorsqu'ils vivent des moments difficiles en lien avec la fibromyalgie.

#### **Bulletin « Fibro-Montérégie »**

Proposer des résumés de livres ou de conférences, des témoignages et des informations sur les développements dans la recherche et le traitement de la fibromyalgie.

Informers les membres des activités et des rencontres de l'AFRM (cours, conférences, activités sociales, cafés-rencontres, groupes d'entraide).

Favoriser un lien d'appartenance à l'Association.

Le Fibro-Montérégie est également un véhicule dont le conseil d'administration ou l'équipe de travail se sert pour informer ses membres sur ses réalisations, son fonctionnement, ses politiques, ses développements. Pour les personnes qui ont de la difficulté à se déplacer ou dont le réseau social est restreint, il représente un lien important avec l'Association. Le bulletin est publié trois fois par année.

#### **Centre de documentation**

L'AFRM s'est dotée d'un centre de documentation au bénéfice de ses membres. La collection est constituée de documents portant sur la fibromyalgie, la douleur ou la fatigue chronique, sur l'invalidité ou encore sur des stratégies d'amélioration de la santé, comme l'alimentation, l'activité physique ou une bonne hygiène mentale.

Le catalogue - **le Fibro-Doc** - présente l'ensemble des titres disponibles avec leur référence, la présentation de l'éditeur ou un résumé. Des liens vers des ressources complémentaires viennent ponctuer certaines notices.

#### **Site Web**

Offrir une information fiable et une multitude d'outils, de références et des liens pertinents à la fibromyalgie.

Permettre la consultation en ligne de nos services et adhérer à l'AFRM comme membre.



## Nos activités

### Conférences

Les conférences sont ouvertes à tous, membres ou non, personnes touchées de près ou de loin par la maladie ou simplement curieuses d'en connaître davantage sur la fibromyalgie.

On y aborde plusieurs facettes liées à la fibromyalgie : - **Informations sur la fibromyalgie** – **Approches thérapeutiques** – **Aspect psychologique lié à la maladie** – **Témoignages** – **La fibromyalgie et vos droits**.

Les conférences sont présentées tour à tour en après-midi ou en soirée, afin de rejoindre le plus de personnes possible. L'Association encourage les membres à venir à ces rencontres accompagnés de leurs proches. C'est pour eux une occasion d'être mieux informés sur la maladie, sur son impact sur la qualité de vie et sur divers moyens d'améliorer le quotidien. Aussi, cela leur permet d'échanger sur leur propre vécu, sur l'impact qu'a la fibromyalgie sur leur vie personnelle, leur couple ou encore leur vie familiale et sociale.

### Conférences-Ateliers

Ce sont des conférences participatives ou l'intervenant livre sa méthode ou théorie, tout en invitant son auditoire à la mettre en pratique. La conférence-atelier privilégie une approche participative.

La formule « Conférence-atelier » comprend :

- Une présentation des concepts théorique ;
- De nombreux exemples concrets ;
- Une période de questions ;
- Parfois une remise de documents « aide-mémoire » à chacun des participants.

### Ateliers «Boîte à outils»

Les ateliers «Boîte à outils» visent à informer les membres et leurs proches des services et des ressources existant dans leur milieu de vie et qui peuvent leur être utiles. Ces ateliers sont animés par des organisateurs communautaires de la région où se tient la rencontre.

### Cours adaptés

Ces cours permettent d'adapter la pratique d'exercices en fonction des limitations physiques inhérentes à l'état des personnes fibromyalgiques.

**Description d'un cours :** Ce sont des périodes de conditionnement physique où chaque discipline est adaptée aux personnes fibromyalgiques et respecte leur capacité. Ils permettent aux participants de maintenir ou d'améliorer leur niveau global de santé et de bien-être. Nos intervenant(e)s sont vigilant(e)s avec chacun des participants et proposent au besoin des adaptations particulières. Les séances sont habituellement d'une heure, une fois par semaine.

**Yoga thérapeutique :** Il est surtout pratiqué au sol ou sur chaise. Le yoga thérapeutique est à la portée de toute personne atteinte de fibromyalgie. La séance se concentre sur la respiration, les étirements doux pour délier chaque partie du corps et la relaxation/méditation. L'intervenante prend en compte l'état de chaque personne et plus

particulièrement de ses fragilités, son état physique, sa capacité à faire les exercices : c'est, pourquoi on parle de yoga adapté.

**Feldenkrais** : Cette méthode mise sur l'apprentissage ou le réapprentissage des mouvements les mieux adaptés à la personne. Le but est de favoriser l'utilisation d'un minimum d'effort, de devenir plus conscient de nos habitudes de mouvement, pour élargir notre répertoire d'actions. La réduction de l'effort, l'aisance, la lenteur, l'efficacité et le confort sont des stratégies importantes utilisées avec cette méthode. L'attention est dirigée vers l'observation des différences sensorielles et la participation de l'ensemble du corps dans le mouvement.

### **Activités sociales**

Les activités sociales ont pour seul objectif de favoriser des moments de plaisir et d'échange avec les autres et de créer des liens avec l'Association.

L'Association propose à ses membres quelques rencontres annuelles pour célébrer, soit un événement, comme Noël, ou simplement pour le plaisir de visiter en groupe un endroit différent ou exotique ou encore d'échanger ensemble tout en dégustant un bon repas.

### **Groupes d'entraide**

Les groupes d'entraide sont des regroupements de personnes qui s'épaulent, partagent ensemble, s'informent et s'aident réciproquement.

Les groupes d'entraide ont entre autres pour objectif de briser l'isolement, d'aider à apprivoiser la fibromyalgie, afin de mieux la vivre au quotidien.

Une répondante anime les rencontres et permet à chacun et chacune de prendre sa place pour recevoir autant de l'information que du réconfort.

Les rencontres débutent souvent par un tour de table, afin que chacun(e) puisse s'exprimer librement, sans jugement. Différents sujets sont traités lors de ces rencontres. Les thèmes retenus par la répondante ou suggérés par l'un des participants peuvent toucher autant les traitements ou la gestion de la douleur, que les difficultés sociales et financières qu'entraîne souvent la fibromyalgie.

Il est important de souligner que confiance, respect et confidentialité sont la règle d'or dans chacun des groupes.

La fréquence des réunions varie d'une à deux fois par mois selon le point de service. Il y a même certains groupes qui se réunissent pour des activités particulières entre les rencontres «officielles» pour tricoter, marcher, etc.

### **Cafés-rencontres**

Les «cafés-rencontres» poursuivent les mêmes objectifs que les groupes d'entraide, même si la formule est davantage informelle. Les discussions se font autour d'une collation ou même d'un repas.

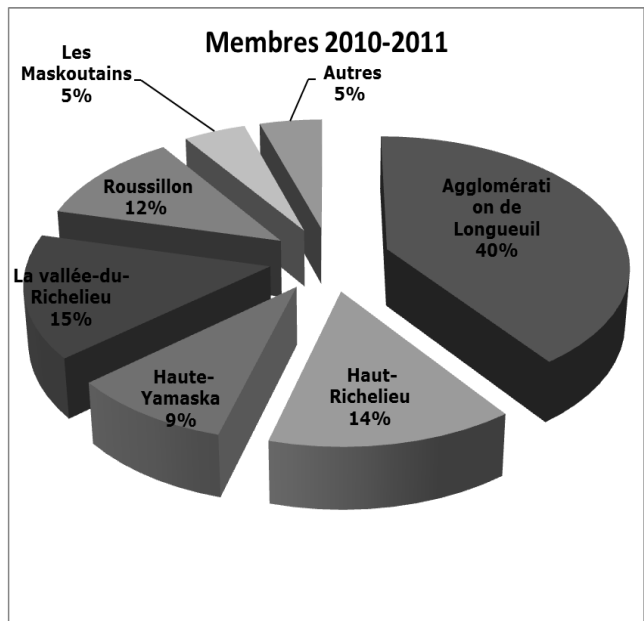
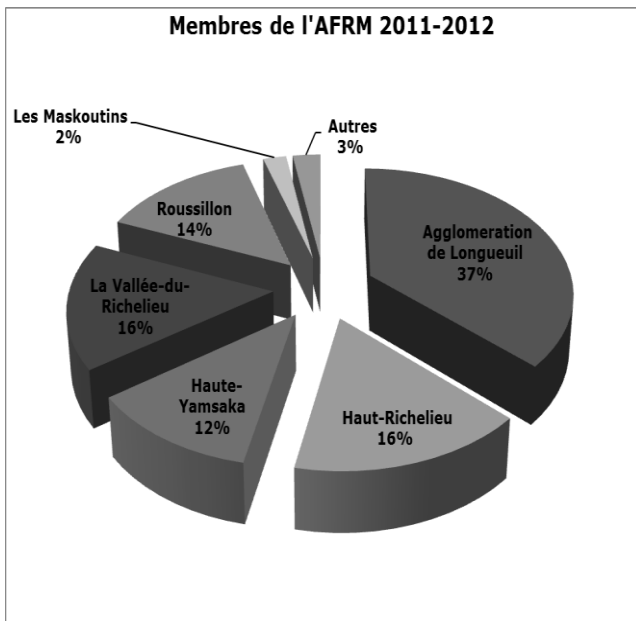
Quelle que soit la forme de regroupement retenue par les membres, les bienfaits en sont importants.

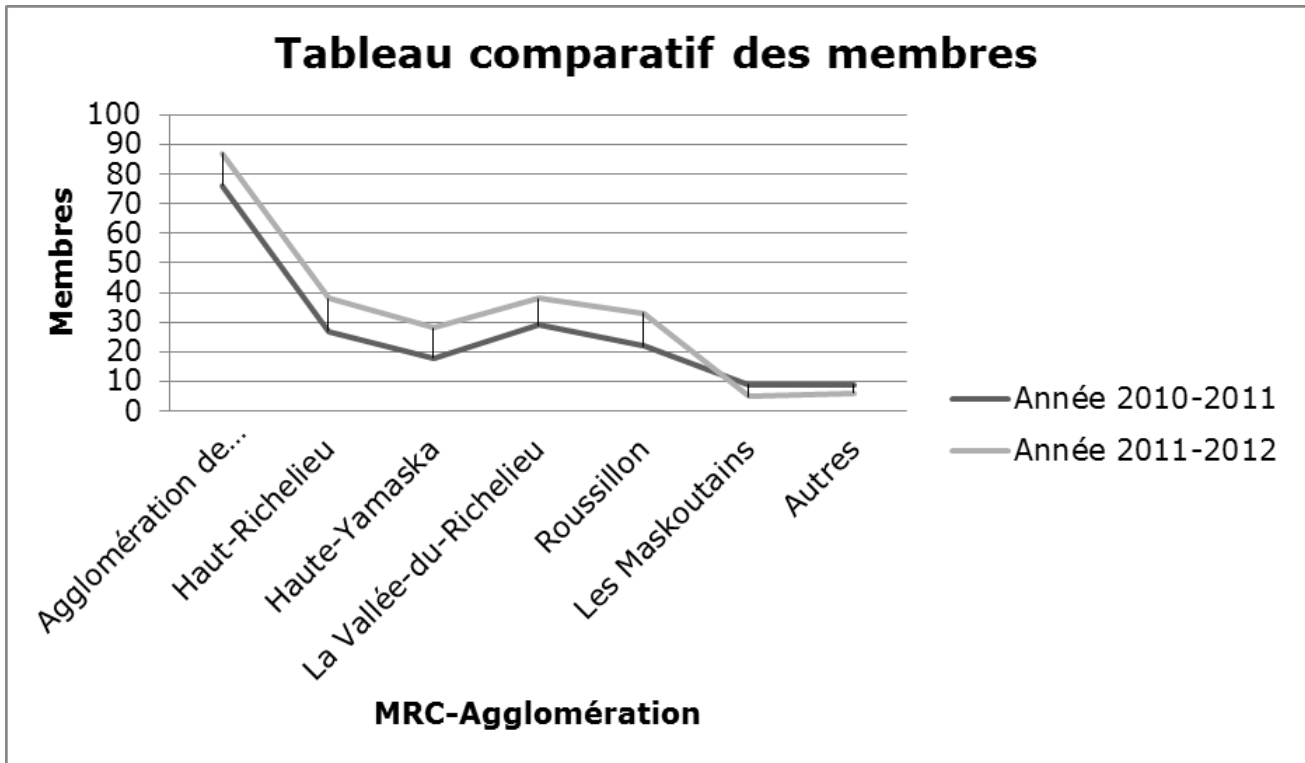
## PROFIL DE NOS MEMBRES

Cette année, l'ensemble des activités menées par l'Association a permis de rejoindre **202** membres actifs et **33** membres auxiliaires. L'AFRM compte donc pour l'année 2011-2012, un total de 235 membres. Nous remarquons une augmentation d'adhésions comparativement à l'année dernière dans les différentes MRC/Agglomération. Le pourcentage d'augmentation total des membres pour cette année est **de 23%**.

**Tableau comparatif des membres 2010-2011/2011-2012**

Tableau comparatif des membres				
MRC ou Agglomération	2010-2011	2011-2012	Augmentation %	Diminution %
Agglomération de Longueuil	76	87	14%	-
Haut-Richelieu (St-Jean-sur-Richelieu et les environs)	27	38	40%	-
Haute-Yamaska (Granby et les environs)	18	28	55%	-
La Vallée-du-Richelieu (Beloeil et les environs)	29	38	31%	-
Roussillon	22	33	50%	-
Les Maskoutains (St-Hyacinthe et les environs)	9	5		44%
Autres	9	6		33%
<b>Total</b>	<b>190</b>	<b>235</b>	<b>23%</b>	<b>-</b>



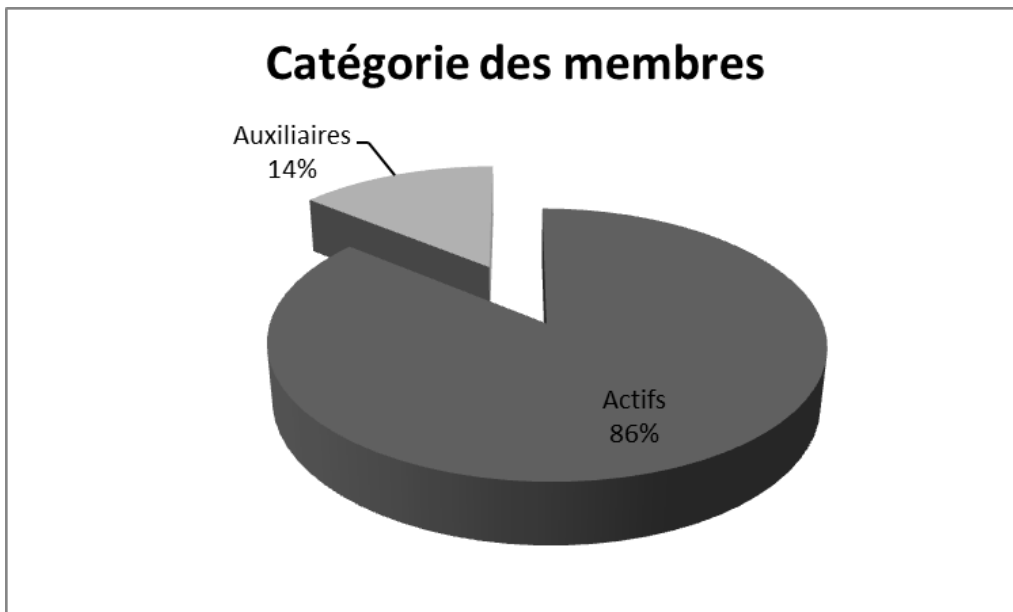


L'Association est de plus en plus présente à travers la région. Les conférences offertes dans les divers points de services et les nombreux communiqués parus dans les journaux locaux ont permis d'attirer une nouvelle clientèle. Le bouche-à-oreille a fait le reste.

On remarque un accroissement de près de **19%** de membres actifs par rapport à l'année précédente. Les membres actifs peuvent être autant des personnes atteintes de fibromyalgie que des individus sensibilisés à la cause. L'adhésion d'un pourcentage grandissant de membres auxiliaires est également significatif. L'année 2011-2012 a accueilli **65%** de plus de cette catégorie de membres, qui sont des personnes en étroite relation avec un membre actif, que ce soit un conjoint, un parent, un ami. L'implication des proches a un impact positif sur la personne touchée par la maladie et constitue un soutien tangible et une reconnaissance des efforts de l'Association pour faire avancer la cause.

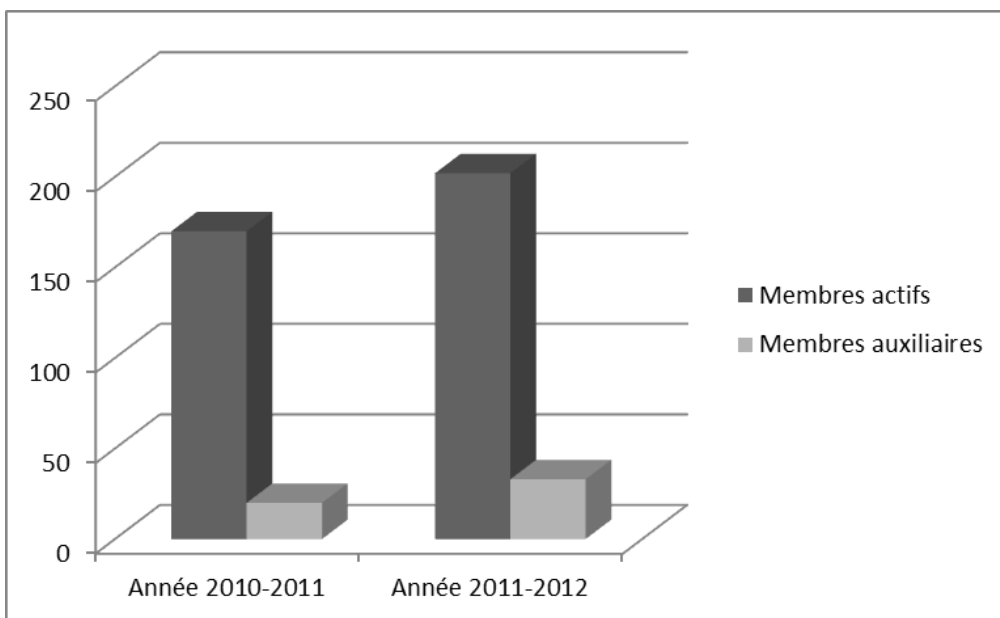
### Membres par catégories

Membres actifs 2011-2012 : **202**      **86%**  
 Membres auxiliaires 2011-2012 : **33**      **14%**



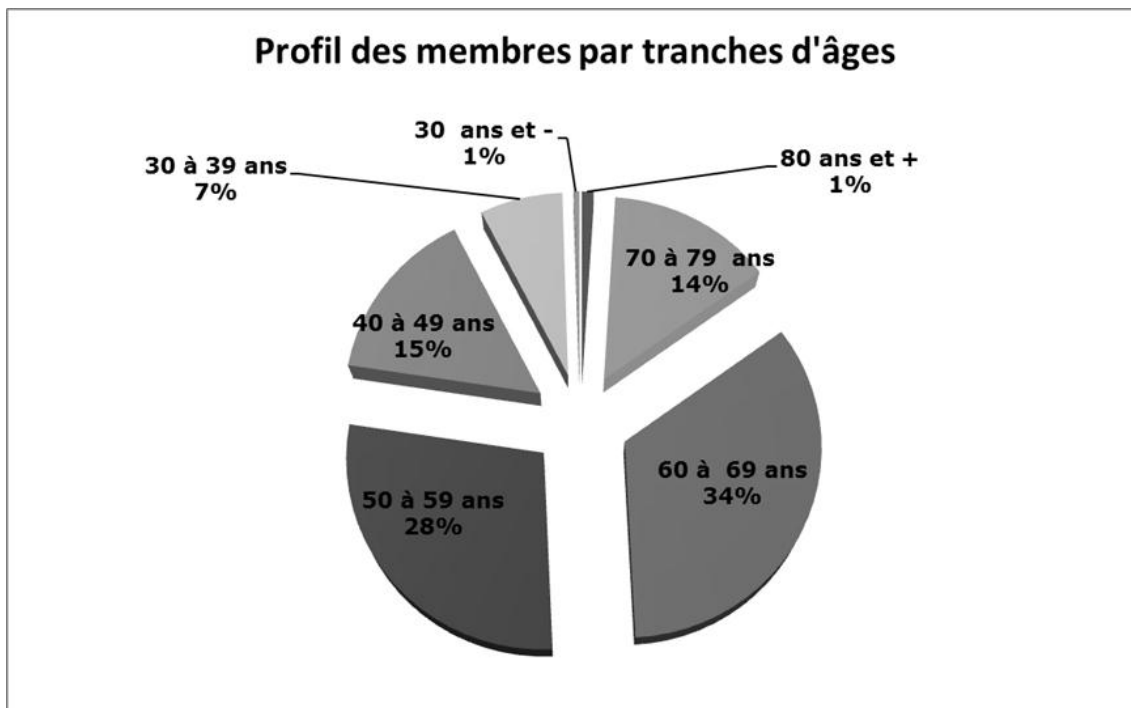
### Comparatif de 2010-2011 à 2011-2012

Catégorie de membres	Année 2010-2011	Année 2011-2012	Augmentation%
Membres Actifs	170	202	18.8%
Membres Auxiliaires	20	33	65%



### Membres par tranches d'âges

<i>Tranches d'âges</i>	<i>Ag. Longueuil</i>	<i>Roussillon</i>	<i>Vallée-du-Richelieu</i>	<i>Haut-Richelieu</i>	<i>Haute-Yamaska</i>	<i>Les Maskoutains</i>	<i>Autres</i>	<i>Total par tranches d'âges</i>	<i>Moyenne %</i>
<b>80 ans et +</b>	3	0	0	0	0	0	0	3	<b>1%</b>
<b>70 à 79 ans</b>	12	4	4	5	4	0	2	31	<b>14%</b>
<b>60 à 69 ans</b>	35	8	10	10	8	3	2	76	<b>34%</b>
<b>50 à 59 ans</b>	21	9	12	11	10	0	1	64	<b>28%</b>
<b>40 à 49 ans</b>	6	7	8	9	2	2	0	34	<b>15%</b>
<b>30 à 39 ans</b>	8	1	3	3	1	0	0	16	<b>7%</b>
<b>30 ans et -</b>	1	0	0	0	0	0	0	1	<b>1%</b>
<b>Total</b>	<b>86</b>	<b>29</b>	<b>37</b>	<b>38</b>	<b>25</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>225</b>	<b>100 %</b>



## **ACTIVITES ET SERVICES REALISÉS**

### **Yoga thérapeutique**

Cette activité s'est déroulée entre le 1<sup>er</sup> avril 2011 et le 31 mars 2012 à Longueuil et à Saint-Jean-sur-Richelieu. Les trois sessions offertes aux deux endroits représentent un total de 42 séances d'une heure.

**Objectif :** Permettre aux personnes atteintes de fibromyalgie d'améliorer leur bien-être général; maintenir leur autonomie par l'entremise d'un programme d'exercices de yoga adapté; leur donner le goût d'adopter un mode de vie actif.

**Nombre de participations : 73 inscriptions**

Au terme de l'activité, les **participants** ont pris conscience de leur corps grâce à des exercices de yoga adaptés à leur condition physique, ont assimilé des techniques d'étirement doux, ont expérimenté divers types de respiration et de relaxation et ont été initiées à l'exercice physique.

**Résultats obtenus :**

Les participantes auront acquis des outils leur permettant :

- de favoriser un mieux-être psychologique, physique et émotionnel.
- d'améliorer leur conscience du corps et de ses limites.
- de mieux gérer l'anxiété et le stress et d'améliorer leur concentration.
- de pratiquer des exercices de façon sécuritaire et autonome, c'est-à-dire seules à domicile, sans supervision.

**Remarque :**

Nous sommes convaincues de l'utilité de ce cours, tant la demande exprimée est de plus en plus importante. L'autre aspect bénéfique indéniable de ce cours est qu'il a un effet positif sur l'isolement et le découragement que vivent certaines personnes. Ce cours leur permet de s'échapper de la monotonie de leur vie, de côtoyer d'autres personnes, de créer des liens de solidarité voire d'amitié, de s'enrichir des autres et de se sentir soutenues et entourées.

**Intervenantes :** Isabelle Cloutier et Yola Figiel

### **Feldenkrais**

Les leçons se sont déroulées entre le 1<sup>er</sup> avril 2011 et le 31 mars 2012, à raison de 21 séances réparties en trois sessions de sept cours d'une heure. Cette activité a été offerte à Longueuil.

**Objectif :** Faire découvrir la meilleure façon de bouger avec un minimum d'effort et un maximum d'efficacité, sans douleur et à travers une prise de conscience du mouvement du corps et de modes de fonctionnement inconnus ou oubliés.

**Nombre de participations : 39 inscriptions**

Au terme de l'activité, les **participants** ont pu apprendre à bouger avec plus de plaisir et sans douleur et ont été initiées à une nouvelle forme d'exercice physique.

**Résultats obtenus :**

Les participantes :

- ont fait une prise de conscience corporelle.
- ont développé une meilleure estime de soi.
- estiment avoir acquis une meilleure posture.
- déclarent être plus à l'aise pour effectuer des mouvements plus amples.
- ont acquis une meilleure compréhension de leur corps.
- arrivent à mieux gérer la douleur et la tension.
- retrouvent l'émerveillement de bouger sans douleur.
- ont plus d'équilibre, de souplesse et de coordination.

**Remarque :**

Ce cours est utile et a fait ses preuves. Les bienfaits sont autant d'ordre moral que d'ordre physique. Les participantes, quels que soient leur âge et leurs limitations, ont fait état d'un mieux-être au quotidien, dans tous les domaines de leur vie : diminution des douleurs, capacité à demeurer debout ou assises plus longtemps sans fatigue, à se lever, se tourner, etc.

Avec cette méthode, les participantes ne se sentent ni culpabilisées, ni bousculées dans la vitesse de leur apprentissage. L'objectif du cours est une amélioration progressive de l'état physique et psychologique du participant et une prise de conscience de son corps.

L'autre aspect bénéfique indéniable de ce cours est qu'il a un effet positif sur l'isolement et le découragement que vivent certaines membres sans emploi, retraitées, seules, sans réseau. Ce cours leur permet d'exprimer ce qu'elles ressentent, de côtoyer d'autres personnes, de se désennuyer et de créer des liens de solidarité voire d'amitié, de se sentir soutenues et entourées.

**Intervenantes :** Sylvie Fortin et Nicole Aubry

**Programme En santé après 50 ans**

Entre le 1<sup>er</sup> avril 2011 et le 31 mars 2012, le programme «En Santé après 50 ans» a été offert dans 3 points de service distincts : Haut-Richelieu, Haute-Yamaska et La Vallée-du-Richelieu. Chaque session comportait six rencontres de deux heures. C'est donc dire que 18 séances ont été offertes sur le territoire.

**Objectif :** Contribuer à développer chez les participants les aptitudes facilitant l'autogestion de leur santé.

**Nombre de participants : 42 inscriptions**

Au terme de l'activité, **42 membres** ont été initiés aux saines habitudes de vie, à l'usage approprié des médicaments et l'utilisation optimale des services de santé.

**Résultats obtenus :**

- Chacune des 42 participantes a participé à six rencontres portant tour à tour sur un thème différent : Le bon usage des médicaments – Le sommeil – L'arthrose et l'arthrite – Le système digestif – Le stress – Saines habitudes de vie.
- Les 42 participantes ont assimilé les saines habitudes par rapport à leur santé.
- Les 42 participantes savent mieux faire des choix par rapport à ce qui convient à leur santé.
- Les 42 participantes ont acquises une meilleure compréhension des effets de la médication sur leur santé.



**Remarque :**

L'utilité de ce cours est déjà reconnue à travers le Québec. Face au vieillissement et à la fragilité de la santé des personnes fibromyalgiques, ce type de rencontres propose de faire le point sur les bonnes habitudes à prendre. En même temps, les participantes peuvent être épaulées et écoutées, ou partager certaines craintes et inquiétudes. Ces rencontres ont permis aux participantes de poser des questions, d'échanger et de recevoir des informations pouvant les aider à acquérir une meilleure qualité de vie et une bonne gestion de leur médication.

**Intervenantes :**

Chantale Roy, infirmière du CSSS de la Haute-Yamaska (CLSC de la Rue Principale)

Martine Leroux, infirmière du CSSS du Haut-Richelieu (CLSC de la Vallée-des-Forts)

Lucie Ménard, infirmière du CSSS Richelieu-Yamaska (CLSC des Patriotes)

## Conférences

Dans la période comprise entre le 1<sup>er</sup> avril 2011 et le 31 mars 2012, cinq conférences ont été proposées par l'Association. À noter : Cette comptabilisation ne tient pas compte des conférences organisées spécifiquement par les répondantes des points de services pour les membres de leur groupe.

**Objectif :** Présenter des thématiques en lien avec la fibromyalgie par divers spécialistes selon leurs champs d'expertise.

**Conférence «Vivre avec la douleur»** avec Monsieur Bruno Fortin, psychologue en milieu hospitalier depuis près de 30 ans. Il est aussi enseignant, animateur d'ateliers et auteur ou coauteur de nombreux ouvrages. Ses principales productions : *Intervenir en santé mentale* (Éditions Fides, 2006) – *La gestion du stress au travail* (Consultations Pédagogiques Fortin, 2001) – *La gestion des émotions* (Éditions CPF, 2002) – *Se motiver et convaincre* (Éditions CPF, 2003) – *Vivre avec humour* (Éditions CPF, 2007). Son tout dernier livre, produit en 2012 en collaboration avec Dr Serge Goulet : *Comment améliorer votre médecin : le patient efficace* (Éditions Fides).

Il a fait comprendre comment la douleur peut venir teinter le quotidien et expliquer les outils à notre disposition pour faire face à la situation. Il a livré avec humour diverses façons de voir les choses, de développer des habiletés sociales et d'obtenir le soutien de l'entourage.

**Nombre de participants : 52**

**Conférence «La fibromyalgie au quotidien»** avec Monsieur Jasmin Belhumeur, ergothérapeute et motivateur.

Reconnu pour ses connaissances sur la fibromyalgie et homme très dynamique, Monsieur Belhumeur a présenté divers faits saillants sur la douleur et la façon de la contrer. Il faut retenir entre autres que l'exercice physique, quelle que soit l'approche retenue et son intensité, doit être pratiqué trois fois par semaine et permet aux personnes atteintes de fibromyalgie d'améliorer leur condition.

**Nombre de participants : 52**

**Conférence «L'attitude face à la maladie»** avec Monsieur Claude Gagné, conférencier et intervenant psycho-social en toxicomanie.

Après avoir rappelé la définition de la santé, Monsieur Gagné a fait référence aux besoins humains (Pyramide de Maslow), aux valeurs de l'individu (Pyramide philosophique) et aux

sentiments que peuvent éprouver les personnes malades face à leur situation : impuissance, violence, culpabilité, honte, etc. Il a aussi parlé du processus de deuil et a finalement transmis sa vision sur la reconstruction de l'être en émettant plusieurs trucs qu'il a appelés «Vos clés de la liberté».

**Nombre de participants : 24**

**Conférence «Témoignage de son vécu face à la douleur» avec Madame Louise O'Donnell-Jasmin**, éditrice et coauteure du livre «Faire équipe face à la douleur chronique» (Productions Odon, 2010).

Madame O'Donnell-Jasmin a entretenu l'auditoire de sa propre expérience face à la douleur et la façon dont elle a pu se sortir du cercle «Douleur – Médication – Effets secondaires». Elle se porte maintenant mieux et a choisi de consacrer une partie de sa vie à mieux faire connaître la douleur chronique et surtout mieux la faire reconnaître.

**Nombre de participantes : 24**

**Conférence «Connaitre ses droits et recours face à l'assurance-invalidité»** avec Me Jacqueline Bissonnette, avocate chez Poudrier Bradet Avocats, S.E.N.C.

Me Bissonnette défend régulièrement des personnes atteintes de fibromyalgie ou du syndrome de fatigue chronique. Elle a expliqué les différentes notions d'invalidité, les recours possibles, comment préparer son propre dossier. Elle a émis des recommandations sur la bonne façon de participer aux rencontres avec les experts désignés. Elle a commenté de nombreuses causes passées, tout en relevant celles qui ont été gagnées ou perdues.

**Nombre de participantes : 15**

#### **Résultats obtenus :**

- Les 167 participants se sont montrés satisfaits des thèmes abordés lors des 5 conférences 2011-2012.
- Les 167 participants ont fort apprécié la présentation des conférenciers autant par leur dynamisme que par leur disponibilité à répondre à leurs questions.
- Les 167 participants ont été mieux outillés pour faire face à leur condition.
- Les thèmes abordés dans les 5 conférences ont répondu de manière spécifique aux besoins exprimés et à la réalité des participants.
- Les conférences ont permis aux participants de se constituer un bagage appréciable de connaissances sur les différents sujets abordés.

#### **Remarque :**

Les conférences ont démontré leur utilité auprès de nos membres et leurs proches. Que ce soit pour faire le point sur la fibromyalgie, pour obtenir des moyens d'améliorer son quotidien et sa qualité de vie, une rencontre occasionnelle ne peut que faire du bien. Juste de parler d'éléments positifs, de recevoir un message dynamique ou rempli d'espoir, permet aux personnes atteintes ou à leur entourage de ne plus se sentir désarmés face aux symptômes de la fibromyalgie et leur condition générale.

Ces conférences sont considérées comme des outils efficaces pour améliorer la qualité de vie. Les membres trouvent intéressant de rencontrer des intervenants spécialisés et de leur parler des choses vraies de leur quotidien. Ils quittent les rencontres avec un bagage supplémentaire et un élan positif.

Il y a encore de nombreux thèmes qui restent à aborder et que les membres souhaiteraient que l'AFRM organise pour eux.

**Intervenant(e)s pour les conférences 2011-2012 :**

Bruno Fortin, psychologue et auteur  
 Jasmin Belhumeur, ergothérapeute et motivateur  
 Claude Gagné, intervenant psycho-social  
 Louise O'Donnell-Jasmin, éditrice et auteure  
 Me Jacqueline Bissonnette, avocate

## Conférences-Ateliers

Quatre conférences-ateliers ont été présentées dans la période allant du 1<sup>er</sup> avril 2011 au 31 mars 2012.

**Objectif :** Donner aux participants l'information théorique sur un sujet donné tout en favorisant les exercices pratiques qui donnent toute leur valeur pédagogique à la thématique abordée.

**Conférence-Atelier «Qi-Gong»** avec Madame Lise L.Harvey, professeure

Madame Lise Harvey a présenté les différents exercices chinois que constitue la méthode Qi Gong. Ces exercices sont basés sur la respiration, la posture, le mouvement et la circulation de l'énergie. Cette technique permet d'unifier le corps et l'esprit, tout en procurant à l'individu un sentiment de joie et bien être.

**Nombre de participantes : 15**

**Lieu : Longueuil**

**Conférence-Atelier «Le journal créatif»** avec Madame Josée Robidas, intervenante psychosociale, animatrice (Granby)

Madame Josée Robidas a mis l'accent sur l'exploration de soi par l'écriture et le dessin. C'est l'association de ces deux médiums qui permet de réaliser des merveilles sur le plan thérapeutique.

**Nombre de participantes : 14**

**Lieu : Granby**

**Conférence-Atelier «Gymnastique holistique»** avec Madame Diane Thibodeau, éducatrice somatique, artiste et pédagogue

Madame Diane Thibodeau présente la méthode de la gymnastique holistique. Cette méthode est basée sur l'amour de soi et le respect du corps. La personne adepte de la gymnastique holistique apprend à sentir son corps, donc à le connaître mieux. Cette première démarche l'amène à respecter ce corps dans ses possibilités et ses limites. Une fois enrichie de cette connaissance, de cette compréhension d'elle-même, la personne pourra alors, à son rythme, dans un temps plus ou moins long, développer au maximum ses possibilités et dépasser ses limites, sans violence, sans efforts douloureux.

**Nombre de participantes : 18**

**Lieu : Longueuil**

**Conférence-Atelier «Art-Thérapie»** avec Madame Madeleine Saint-Jean, art-thérapeute et enseignante en arts plastiques

Madame Madeleine Saint-Jean a présenté l'art-thérapie comme une démarche artistique qui laisse une plus grande place au senti, à l'intuition, aux symboles et à l'imaginaire. L'art-thérapie consiste à traduire l'essence de la charge émotionnelle, de permettre l'expression de pensées et de sentiments, tant par l'image que par les mots. Il s'agit d'une forme de communication plus accessible pour des individus qui ont des difficultés à exprimer ce qu'ils ressentent.

**Nombre de participantes : 16**

**Lieu : McMasterville et Candiac**

**Résultats obtenus :**

- 63 personnes ont assisté à nos conférences-ateliers.
- 3 des 4 conférences-ateliers se traduiront par une offre de cours pour nos membres dans la prochaine programmation.
- Les 63 membres ont apprécié cette nouvelle formule qui comprend autant théorie que pratique. Cela leur permet de savoir si cela leur convient.

**Remarque :**

Nous sommes convaincues de l'utilité de ces conférences-ateliers, car les membres acquièrent une connaissance approfondie du sujet tout en le mettant en pratique et peuvent savoir si cela correspond à leur personnalité et si ça respecte leur état physique. C'est un aspect positif que les membres de l'Association apprécient énormément : ils sont consultés avant que l'AFRM programme un cours. C'est l'une des façons que l'Association a choisi pour permettre une participation active de ses membres en les impliquant dans son fonctionnement.

L'autre aspect bénéfique indéniable de ce type de rencontre est qu'il a un effet positif sur l'isolement et le découragement que vivent certains membres. En leur faisant connaître des formes d'exercices qu'ils croyaient ne pouvoir pratiquer, ils sont en mesure de voir si ceux-ci pourraient leur convenir. Les ateliers-conférences liés aux arts, permettent aux participants d'essayer une nouvelle approche, de s'ouvrir aux autres et peut-être de se découvrir davantage.

**Intervenant(e)s pour les conférences-ateliers 2011-2012 :**

Lise L. Harvey, professeure

Josée Robidas, intervenante psychosociale, animatrice

Diane Thibodeau, éducatrice somatique, artiste et pédagogue

Madeleine Saint-Jean, art-thérapeute et enseignante en arts plastiques

## Groupes d'entraide/Cafés-rencontres

Les groupes d'entraide et les cafés-rencontres qui sont comptabilisés ici se sont tenus entre le 1<sup>er</sup> avril 2011 et le 31 mars 2012.

**Objectifs :**

- Offrir un soutien affectif et de l'information aux personnes atteintes de la fibromyalgie;
- Briser l'isolement en favorisant les échanges dans un cadre informel et strictement confidentiel;
- Favoriser l'entraide et le support entre les participants et participantes;
- Apprendre à dédramatiser;
- Ouvrir une fenêtre vers un avenir positif;
- Favoriser l'épanouissement, l'estime de soi et l'autonomie.

MRC/Agglomération	Lieu de rencontre	Répondante	Nombre de rencontres	Présences
Agglomération de Longueuil	Lieux différents/Brossard	Lucie Tremblay	3	13
Roussillon	Au restaurant L'oeufXceptionnel 130, rue Saint-Pierre, Saint-Constant	Francine Avéna	12	95
Haut-Richelieu	À La Tour de cent logis, 145 rue Latour, Saint-Jean-sur-Richelieu	Jocelyne Tardif	17	58
La Vallée-du-Richelieu	Au marché IGA Pépin, 20, boul. Sir Wilfrid-Laurier, McMasterville	Carole Lamoureux	20	260
Haute-Yamaska	À la Ruche, 279, rue Principale, local 302 Granby	Danielle Fournier et Jeanne-Mance Champagne	23	319

#### Thèmes abordés/activités offertes lors des rencontres dans les différents points de service :

- Les finances personnelles et les aspects juridiques (assurance-salaire/invalidité, assurance-emploi/maladie, sécurité sociale, Régie des rentes du Québec/invalidité, crédit d'impôt pour invalidité, aide aux travailleurs FATA et autres recours : aide juridique, CLSC).
- Revue de sites Internet intéressants
- Les médicaments
- Les médecins traitants dans les régions
- Alimentation (nutrition sans gluten, etc.)
- Partage divers, discussions libres
- Club de marche
- Club de tricot
- Etc.

#### Résultats obtenus :

- 75 rencontres de groupe d'entraide et cafés-rencontres.
- 745 présences dans les groupes d'entraide.
- Les membres ont pu briser leur isolement.
- Les membres ont rencontré d'autres personnes qui ont pu les comprendre du fait qu'ils vivent en commun la même problématique.
- Les participants ont trouvé une écoute mutuelle et reçu des encouragements.
- Ils ont bénéficié d'entraide et de soutien pour éviter l'isolement et la dépression.
- Ils ont participé à des échanges d'idées et des trucs en lien avec la fibromyalgie
- Les membres ont vécu un partage d'expériences et d'émotions avec d'autres personnes vivant des difficultés similaires.
- Ils ont pu partager des passions et des réalisations.
- Les participants ont reçu l'information sur la maladie.

**Remarque :**

Nous sommes convaincues de l'utilité de ces groupes d'entraide ou de ces cafés-rencontres, tant le besoin est criant. Nous vivons dans un monde qui va de plus en plus vite et où l'individualisme prime sur la collectivité. Les gens qui vivent une problématique difficile ne reçoivent pas toujours l'écoute dont ils auraient besoin. Pour trouver une écoute attentive, il faut souvent aller rencontrer un professionnel de la santé et donc déboursier souvent de fortes sommes, tandis que les groupes d'entraide/les cafés-rencontres sont des lieux où les gens peuvent discuter de tout, sans jugement et à coût financier nul.

L'autre aspect bénéfique indéniable de ce type de regroupement est qu'il a un effet positif sur l'isolement et le découragement que vivent certains membres. Sans emploi, retraités, seuls, sans réseau, les rencontres permettent à ces personnes de s'échapper de la monotonie de leur vie, de côtoyer d'autres personnes, de créer des liens de solidarité voire d'amitié, de s'enrichir, d'échanger avec les autres et de se sentir soutenues et entourées.

**Ateliers «Boîte à outils»**

L'activité s'est déroulée entre le 1<sup>er</sup> avril 2011 et le 31 mars 2012.

**Objectif :**

Présenter les différentes ressources (services et organismes) rendues disponibles aux citoyens dans leur milieu. Ces ressources sont parfois méconnues de la population et nombre de services peuvent apporter un soutien aux personnes souffrant de maladies chroniques

**Nombre de participants :**

Au terme de l'activité, 36 membres ont été informés de la gamme des services offerts par la ville à ses citoyens, ainsi que par les nombreux organismes existants.

**Résultats obtenus :**

L'ensemble des participantes a pris connaissance de la gamme de services ou d'organismes existants auxquels elles ont droit, selon leur niveau social, leur âge et leurs problèmes de santé.

**Remarque :**

Nous sommes certaines de l'utilité de ces ateliers, car plusieurs membres ne connaissaient pas les services existants. Ils pourront ainsi mieux s'orienter dans le réseau de la santé ou avec les services municipaux ou communautaires et seront mieux outillés pour obtenir des services.

**Intervenants :**

Sylvain Dupont, organisateur communautaire  
Josée Ouimet, organisatrice communautaire  
Marie-Claude Durette, organisatrice communautaire

**Partenaires du projet :**

CDC de la Haute-Yamaska  
CLSC de la Vallée-des-Forts (Saint-Jean-sur-Richelieu)  
CDC Vallée-du-Richelieu

## Présentation du film documentaire intitulé « La fibromyalgie pas à pas »

Le film-documentaire a été présenté 5 fois dans l'année. L'activité s'est déroulée entre le 13 septembre et le 26 janvier 2012 aux points de service suivants: **Haut-Richelieu** (Saint-Jean-sur-Richelieu), **Agglomération de Longueuil** (Longueuil), **Roussillon** (Candiac), **Vallée-du-Richelieu** (Mont-Saint-Hilaire) et **Haute-Yamaska** (Granby).

Ce film suit le parcours d'une personne atteinte de la fibromyalgie en quête d'équilibre et de bonheur, tout en nous informant de la réalité de la fibromyalgie. De l'annonce du diagnostic à l'issue du traitement, le film évoque les différents aspects humains de la fibromyalgie appuyés par des témoignages de spécialistes du domaine de la santé.

Il s'agit d'un outil incontournable pour sensibiliser à la fibromyalgie. Il a été réalisé par l'Association de la fibromyalgie de l'Estrie.

**Objectifs :** Informer et sensibiliser le grand public sur les réalités du vécu d'une personne atteinte de la fibromyalgie et communiquer de l'information fiable sur ce syndrome de la part de personnes faisant autorité dans le domaine.

### **Nombre de participants :**

Au terme des activités, **100 membres** et leurs proches ont visionné le DVD et participé aux discussions qui ont suivi.

### **Résultats obtenus :**

- L'ensemble des participants a eu une meilleure compréhension de la fibromyalgie.
- Les participants non atteints ont été sensibilisés à la problématique.
- Les participants fibromyalgiques se sont reconnus dans le témoignage d'Esther.
- L'ensemble des participants a eu connaissance des avancées médicales.
- Les participants ont pu partager leur propre vécu lors de la période de questions et d'échanges.

### **Remarque :**

Nous sommes convaincues de l'utilité de ces présentations DVD. À chaque présentation, bon nombre des personnes atteintes ou non atteintes se sont dites sensibilisées à la situation que vivent les personnes souffrant de fibromyalgie et ont obtenu une meilleure compréhension du syndrome.

### **Partenaire du projet :**

Association de la fibromyalgie de l'Estrie (AFE)

## Activités sociales : Souper de Noël 2011

L'activité s'est déroulée le 4 décembre 2011 où **62 personnes** ont répondu présentes pour ce souper tenu au restaurant Scores de Longueuil, sur le chemin Chambly.

### **Objectif :**

Offrir à toutes les personnes atteintes de fibromyalgie et leurs proches un moment, un vrai moment de chaleur, de convivialité, de partage et de réconfort : c'est l'objectif du "repas de Noël de l'AFRM". C'est le réveillon avant l'heure pour les membres de l'AFRM !

**Bulletin «Fibro-Montérégie»**

L'AFRM a publié le Fibro-Montérégie à trois reprises durant la période 2011-2012. La particularité de ces trois numéros est leur contenu enrichi : résumés d'articles, informations sur les points de service, messages de la présidente et de la directrice, chronique Livres, etc. À partir du numéro de décembre (vol. 6, no 2), l'Association innove en consacrant un dossier sur un thème particulier. Le tirage des trois numéros est de plus de 290 exemplaires.

Vol.5, no 6, avril 2011  
Tirage à plus 275 exemplaires

Vol.6, no 1, septembre 2011  
Tirage à plus de 280 exemplaires



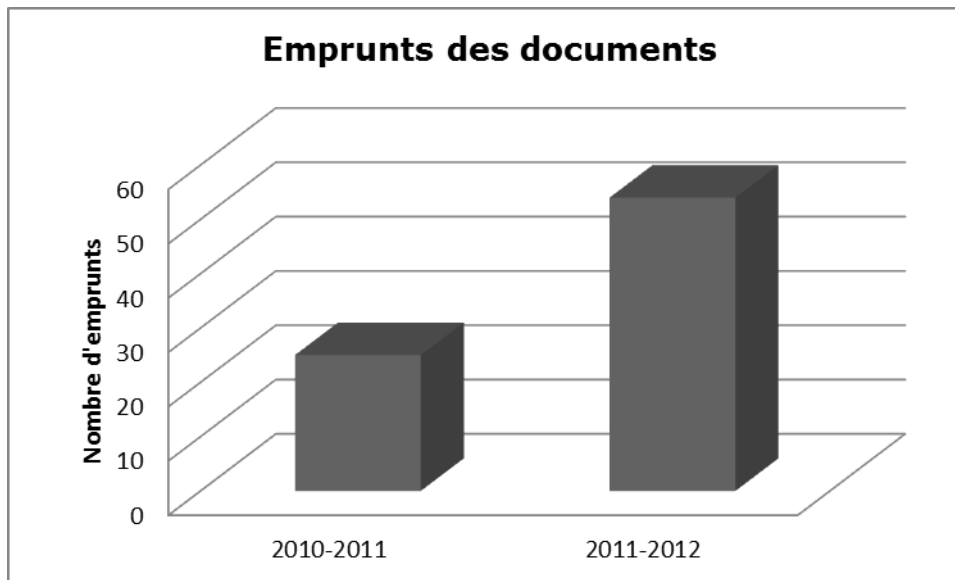
Vol.6, no 2, décembre 2011  
Tirage à plus de 300 exemplaires





## Centre de documentation

Durant la dernière année, 20 nouvelles acquisitions se sont ajoutées à la collection, la faisant passer **de 93 à 113 volumes**. Le centre de documentation a été mis en place afin de permettre à l'Association de mieux jouer son rôle de soutien et d'information. Les emprunts de documents sont passés de **25 à 54**. La consultation a donc plus que doublé en un an. On peut affirmer que les membres ont de plus en plus tendance à s'adresser à l'Association, afin de se documenter sur la fibromyalgie ou sur les stratégies d'amélioration de leur santé.



## Écoute active

L'écoute active est parmi l'un des services de l'AFRM les plus demandés par les membres ou les non membres. Le bureau reçoit régulièrement les appels de personnes en crise de douleur ou d'angoisse ou tout simplement de personnes qui se sentent seules et isolées et qui ne savent pas où s'adresser pour être écoutées.

Le nombre d'appel est en augmentation constante depuis que des employées permanentes sont à l'emploi de l'AFRM. Auparavant, les appels reçus au bureau étaient acheminés parfois à une membre qui offrait bénévolement de son temps pour écouter ou orienter les personnes en détresse. **Statistiques présentées dans la section AFRM en chiffres.**

## L'AFRM DANS LES MEDIAS

De nombreux communiqués ont été publiés dans les médias locaux entre avril 2011 et mars 2012. Les communiqués annonçaient autant les conférences à venir, les périodes d'inscription aux différents cours ou ateliers, que les rencontres des groupes d'entraide et les réunions informelles. En avril, plusieurs articles ont fait part de la tenue de la journée soulignant le 15<sup>e</sup> anniversaire de l'Association et quelques journaux ont présenté des entrevues avec des membres dans le but de mieux faire connaître la fibromyalgie.

Voici quelques uns des articles et plusieurs communiqués parus tout au long de l'année :



**L'œil régional, vol.42, no 16, semaine du 21 au 27 mai 2011, p. 30**

Vivre avec la douleur

### À la merci de son corps

François C. Guévremont

Vivre avec la fibromyalgie, c'est vivre avec une épée de Damoclès au dessus de sa tête, car la douleur peut apparaître n'importe quand. Sylvie Delorme, une résidente d'Otterburn Park atteinte depuis de nombreuses années, en sait quelque chose. Elle peut difficilement planifier ses activités trop longtemps à l'avance.

«On vit à l'heure, souligne-t-elle. On ne sait jamais comment on va se sentir à la fin de la journée. Par exemple, la semaine dernière, tout a bien été pendant trois jours, et ensuite, pendant 24 h, je n'ai pas été capable de bouger tellement j'avais mal partout. C'est difficile de planifier un voyage, par exemple, quand tu ne sais même pas si tu vas être capable de le faire.»

Expliquer aux autres ce qu'elle vit n'est jamais facile. Si tous le monde a déjà eu mal, il est difficile de concevoir ce que c'est de vivre avec la douleur à tout moment.

«Ce n'est pas facile de comprendre la douleur quand on ne la vit pas, surtout que chacun a un seuil de tolérance différents», explique-t-elle.

Cette douleur amène souvent un isolement pour les personnes touchées, une situation assez fréquente selon Mme Delorme.

«Quand on ne se sent pas bien pendant trois jours, c'est plus ou moins intéressant de passer une soirée avec des amis. Plusieurs personnes qui souffrent de fibromyalgie s'isolent, mais ce n'est pas une solution, croit-elle. Avec le groupe d'entraide, nous pouvons parler librement et être sûres d'être comprises. En parler avec les amis et les parents, ce n'est pas toujours facile.»

**Aucun traitement**  
Pour les personnes affectées, un des aspects les plus frustrants de la fibromyalgie est le fait qu'il n'existe aucun traitement ou remède actuellement. Si des percées dans le domaine des médicaments antidouleur ont été faites dans les dernières années, aucune solution à long terme n'est disponible.

«Les médicaments ne sont pas aussi efficaces pour tout le monde, et chacun a ses effets secondaires. C'est un outil parmi tant d'autres, qu'il faut apprendre à conjuguer. En plus, rien n'est uniforme; une méthode qui fonctionne pour quelqu'un peut être complètement inappropriée pour une autre personne.»

Si vivre avec la fibromyalgie n'est pas quelque chose à quoi on s'habitue, il reste qu'il est possible d'aborder le problème avec un certain optimisme. «On apprend à découvrir le côté positif dans chaque petite chose, dans chaque petit moment souligne Mme Delorme, philosophe. On se découvre aussi des nouvelles limites. Il faut y aller à notre rythme, souvent lent, car nous n'avons pas le choix de vivre avec.»



Source : [www.hebdosregionaux.ca](http://www.hebdosregionaux.ca)

## L'œil régional, vol.42, no 16, semaine du 21 au 27 mai 2011, p. 31

Association de fibromyalgie de la Montérégie

# S'entraider malgré les préjugés

François C. Guevremont

«Il y a une douzaine d'années, certains médecins croyaient encore que c'était un mal imaginaire, car les symptômes sont difficiles à constater, souligne Jocelyne Tardif, agente de développement à l'Association de la fibromyalgie de la Montérégie. Par contre, la fibromyalgie est encore assez méconnue dans la population.»

Présente pour appuyer les personnes atteintes par ce mal incurable, l'Association de la fibromyalgie de la Montérégie fête cette année son 15<sup>e</sup> anniversaire. Quinze années à soutenir les personnes touchées, mais aussi à faire connaître ce mal méconnu.

La fibromyalgie est un syndrome qui touche entre 2 et 10 % de la population, principalement des femmes. Les causes sont encore assez méconnues, mais il semblerait qu'un événement comme un choc psychologique ou un traumatisme physique peut ouvrir la porte à cette affliction. Les personnes qui en sont atteintes souffrent, entre autres, de douleurs partout dans le corps, d'une fatigue constante et de troubles digestifs.

L'Association propose plusieurs services pour épauler les personnes atteintes. Conférences, gymnastique respiratoire, yoga adapté, écoute téléphonique; la liste des services est assez longue.

«Il n'y a pas deux personnes qui le vivent de la même façon, remarque Mme Tardif. En travaillant avec elles, nous les aidons à trouver des trucs afin de mieux vivre avec la fibromyalgie.»

### Groupes d'entraide

Un autre service mis sur pied par l'Association est le groupe d'entraide. Aux deux semaines, une douzaine de femmes de la Vallée-du-Richelieu se rencontrent au IGA Serge Pepin de McMasterville pour aborder différents sujets reliés à la fibromyalgie.

«Chacune amène son «coffre à outils», ses petits trucs pour aider les autres, explique Carole Lamoureux, la bénévole qui s'occupe de l'organisation du groupe de McMasterville. Chaque membre amène un nouveau point de vue et une expérience différente qui profite à tout le monde.»

Des invités, comme un acupuncteur, viennent aussi partager d'autres façons de soulager le trouble.

De plus, le groupe d'entraide permet de briser l'isolement, une des conséquences de la fibromyalgie.

«Les nombreuses participantes sont devenues des amies au fil du temps, mentionne Mme Lamoureux. On se sent moins seules, parce que les autres nous comprennent et savent ce qu'on vit. Devant la fibromyalgie, nous sommes toutes égales.»

Pour plus d'information sur l'Association de la fibromyalgie de la Montérégie et ses services: 450-928-1261

## L'Action régionale, 20 avril 2011



## Journal «Le Reflet», 28 avril 2011 Rubrique Actualité > Communautaire

### Une fausse dépression

David Penven

**DELSON - Les symptômes de la fibromyalgie s'apparentent à ceux de la dépression. C'est le diagnostic que les médecins ont posé à Ghislaine Giroux. Elle venait d'atteindre le début de la cinquantaine. C'était il y a quelques années.**

«Les médecins ne savent plus si c'est physique ou psychologique. J'ai pris des antidépresseurs, mais le mal était toujours là. C'est une amie qui a trouvé ce que j'avais en me parlant de la fibromyalgie. Lorsque j'ai évoqué ce nom, mon médecin m'a fait passer des tests pour confirmer le tout», mentionne Mme Giroux.

Un des examens pour confirmer s'il s'agit bien de la fibromyalgie consiste à exercer une pression de 4 kg avec le bout d'un doigt (assez pour couper le flux sanguin au niveau de l'ongle) sur 11 des 18 points sensibles du corps. La majorité de ces zones se situe à la hauteur des trapèzes.

Malgré la douleur, Mme Giroux mentionne que les personnes atteintes de fibromyalgie se doivent de bouger, de demeurer actives.

«Il y a des techniques pour apprendre à relaxer, à effectuer des mouvements en douceur», dit-elle.

D'ici à ce qu'on trouve les causes et un éventuel traitement, le mieux pour composer avec la fibromyalgie est de ne pas se mettre de pression en voulant accomplir mille et une tâches. Chacun va à son rythme tout en souhaitant que son entourage fasse preuve de compréhension et de soutien.

Journal de Chambly, vol. 46 no 4, vendredi 13 mai 2011, p. 11-12

PAGE 10 Le Journal de Chambly - Le vendredi 13 mai 2011

DOSSIER fibromyalgie vous connaissez ?

# Quand la douleur invisible frappe



**JULIE QUEVILLON MANTHA**  
redaction@journaldechambly.com

Lorsqu'elle est arrivée au Journal, Lucie avait l'air en pleine forme. Derrière son sourire se cache toutefois une douleur sourde, qui lui rend la vie difficile. Elle est atteinte de fibromyalgie, qu'on surnomme aussi le syndrome de la douleur invisible.

«Je n'ai pas l'air malade, mais je suis fatiguée. Même si je m'endors, je n'arrive pas à dormir. Mon corps est dans un état de stress incroyable et il n'arrive pas à se détacher. Ma maladie n'est pas visible, je l'ai pas de canne pour marcher et ce n'est pas écrit dans mon front», explique Lucie.

Elle a de la difficulté à expliquer sa douleur. Elle la compare souvent à une douleur fantôme. «Comme une personne qui sentirait encore sa jambe, alors qu'elle a été coupée.» Lucie vit trois types d'états: fatiguée, très fatiguée et trop fatiguée.

**Confusion**  
Elle résume sa maladie en un mot: confusion. D'abord parce que les symptômes sont confus et partent de tout bord, de tout côté. «Ça peut être des

problèmes de digestion, d'élimination, de mémoire, de fatigue, d'insomnie, musculaires, inflammatoires, dans le système nerveux.»

Confusion, parce que les proches ont de la difficulté à bien comprendre la maladie. «Avant, quand mon mari me demandait de faire quelque chose et que je lui disais que j'étais incapable maintenant, il me disait que ce n'était pas compliqué, mais pour moi ça signifiait d'y mettre toute mon énergie.»

Confusion aussi, parce que la personne atteinte peut parfois se retrouver dans un fibro-brouillard avec des problèmes de concentration ou de mémoire.

Lucie est «forte entre les deux oreilles», mais c'est son corps qui ne veut pas suivre. En 2008, elle a dû cesser de travailler puisqu'elle n'arrivait pas plus à accomplir ses tâches comme éducatrice spécialisée en réadaptation. Elle perdait l'équilibre, se blessait facilement et commençait à avoir des problèmes de concentration.

**Diagnostic**  
Lucie a réussi à obtenir un diagnostic en 1994, à peine deux ans après que l'Organisation mondiale de la santé reconnaisse la maladie. L'origine de la maladie est encore inconnue, mais pour Lucie, il ne fait aucun doute que c'est lié

à ses hormones. Après une fausse couche, elle était mal. «On parlait alors d'un postpartum. Puis elle a mis au monde ses enfants en 1998 et 2002. Pendant dix ans, je ne savais pas ce que j'avais et je ne faisais pas de liens toujours que je n'étais pas malade, mais que je n'étais pas en santé.» Après une opération en 2002, Lucie a eu beaucoup de mal à s'en remettre. Elle parlait de ses problèmes de santé à tout le monde, jusqu'à ce

DOSSIER fibromyalgie vous connaissez ?

## Renoncer à sa vie

Vivre avec la fibromyalgie, c'est constamment faire un deal et renoncer. «La maladie nous met par terre. Quand on peut enfin faire quelque chose, pour que ça va mieux, on veut rattraper le temps perdu. Mais on est encore à terre après», explique Lucie, atteinte de fibromyalgie. Pour elle, faire un tour de vélo, passer l'après-midi, aller magasiner ou manger de bons aliments relève presque de l'impossible.

«Il faut calculer au jour le jour. Un aliment ou un médicament qui fonctionne pour nous une journée peut nous faire souffrir le lendemain. Il faut se prendre en charge. Il faut parler avec les gens pour trouver des trucs ou des conseils. Il faut gérer notre maladie à court terme.»

Lucie a aussi dû développer des stratégies pour renoncer ses rêves. Par exemple, si elle doit aller magasiner, elle évite que son lit ne devienne le centre des parfums. Parfois, elle se sent bien, mais dès qu'elle entre dans le centre commercial, le bruit, la foule et les néons l'épuisent.

Lucie a eu de la chance de pouvoir travailler jusqu'en 2008 avant d'être déclarée invalide. D'autres personnes ont dû cesser de travailler mais n'ont eu de la difficulté à faire reconnaître la maladie par leurs assurances. D'autres d'ont même pas d'assurance, vivent avec l'auto-école et ont de la difficulté à obtenir des services.



qu'elle entende parler de fibromyalgie.

Elle a dû se trouver un médecin ouvert d'esprit pour pouvoir en discuter. La maladie était encore peu connue, les médecins n'avaient pas le réflexe d'y penser. Aujourd'hui, Lucie recommande de conserver le même médecin pour faire le suivi. «Comme il te connaît bien, il est en mesure de savoir ce tu dis vrai. Si tu changes toujours de médecin, tu as toujours juste une analyse partielle de ton problème.»

Lucie doit faire attention à tout, des aliments à la tenue dans ses vêtements.

Journal «Le Reflet» (Saint-Constant et environs)

**Dîner-rencontre de l'Association de la fibromyalgie**  
L'Association de la fibromyalgie de la Montérégie tiendra son prochain dîner rencontre le mardi 20 septembre, à midi, au restaurant L'Oeufexceptionnel, 130, rue Saint-Pierre, à Saint-Constant. Pour information: Francine Avena au 450.638.3005 du lundi au vendredi, entre 10 h et 16 h.

**Babillard**  
**La fibromyalgie pas à pas**  
L'Association de la fibromyalgie-région Montérégie annonce la présentation du DVD *La fibromyalgie pas à pas*. Le visionnement sera suivi d'une période de discussion et d'une séance d'information sur les services offerts par l'association. Le rendez-vous est fixé au jeudi 29 septembre, de 19 h à 20 h 30, au salon Saint-Marc du centre Claude-Hébert, 59, chemin Haendel, à Candiac. Tous sont bienvenus et c'est gratuit. Pour information: 450.928.1261.

**Conférence-atelier à l'Association de la fibromyalgie**  
L'Association de la fibromyalgie de la Montérégie recevra Madeleine St-Jean le jeudi 23 février, de 13 h 30 à 15 h 30, au salon Saint-Marc du Centre Claude-Hébert, 59, chemin Haendel, à Candiac, qui donnera une conférence-atelier sur l'art thérapie. Réservations obligatoires au 450.928.1261. Gratuit pour les membres et 3 \$ pour les non-membres.

**Dîner-rencontre de l'Association de la fibromyalgie**  
L'Association de la fibromyalgie de la Montérégie tiendra son prochain dîner rencontre le mardi 20 mars, à midi, au restaurant L'Oeufexceptionnel, 130, rue Saint-Pierre, à Saint-Constant. Pour information: 450.928.1261 ou 1.888.928.1261.

**Dîner-rencontre de l'Association de la fibromyalgie**  
L'Association de la fibromyalgie de la Montérégie tiendra son prochain dîner rencontre le mardi 21 février, à midi, au restaurant L'Oeufexceptionnel, 130, rue Saint-Pierre, à Saint-Constant. Pour information: Francine Avena au 450.638.3005 du lundi au vendredi, entre 10 h et 16 h.

Journal «Le Plus, La voix de l'Est»

**Groupe d'entraide à la fibromyalgie**  
■ GRANBY — Rencontre le mercredi 7 mars, à 13 h 30, à La Ruche, local 302, au 279, rue Principale. Il y a un ascenseur. Présentation du DVD *Pas à pas* suivi de discussion. Ouvert à tous et gratuit. Information: Danielle au 450 372-3401 et Jeanne-Mance au 450 375-3292.

**Groupe d'entraide de la fibromyalgie**  
■ GRANBY — Rencontre le mercredi 21 mars, à 13 h 30, à La Ruche, local 302, au 279, rue Principale, local 302. Il y a un ascenseur. Conférence de Daniel Desgreniers, naturopathe. Information: Danielle au 450 372-3401 et Jeanne-Mance au 450 375-3292.

Journal «L'Express» Granby

**Groupe d'entraide fibromyalgie Montérégie**  
 Le groupe d'entraide à la fibromyalgie de la Montérégie annonce qu'il y aura une rencontre le 15 février prochain à 13h30, à La Ruche, au local 302 (il y a un ascenseur). Le thème: la boîte à outils. Ouvert à tous et gratuit. Info.: Danielle au 450 372-3401 ou Jeanne-Mance au 450 375-3292.

**Groupe fibromyalgie Granby**  
 Le groupe d'entraide à la fibromyalgie Granby annonce qu'il y aura une rencontre le 7 mars prochain à 13h30 à La Ruche Principale, au local 302 (il y a un ascenseur). Le conférencier sera Daniel Desgreniers. Info.: Danielle au 450 372-3401 ou Jeanne-Mance au 450 375-3292.

**Groupe entraide fibromyalgie Granby**  
 Le groupe d'entraide à la fibromyalgie de Granby annonce qu'il y aura une rencontre le 7 mars prochain à 13h30 à La Ruche, local 302 (il y a un ascenseur). Présentation du DVD : pas à pas suivi d'un café rencontre pour en discuter. Ouvert à tous et gratuit. Info.: Danielle au 450 372-3401 ou Jeanne-Mance au 450 375-3292.

Journal « Courrier du Sud »

**Association de la fibromyalgie**  
 Conférence *L'attitude face à la maladie*, le 22 novembre, à 13h30, à la Maison de la famille Le Cavalier, salle 131, Vieux-Longueuil. Sur réservation. 450-928-1261.

**GYMNASTIQUE HOLISTIQUE**  
 L'Association de la fibromyalgie tiendra une conférence sur la gymnastique holistique le mardi 20 mars, de 13h30 à 15h30, à la Maison de la famille Le Cavalier (2027, Daniel, salle 131, Longueuil). Prévoyez des bas chauds ou des chaussons pour essayer quelques mouvements. Réservation: 450 928-1261.

**Association de fibromyalgie**  
 L'Association de fibromyalgie tiendra un visionnement du dvd *La fibromyalgie pas à pas* le 16 février de 19h à 20h30 à la salle 131 de la Maison de la famille Cavalier située au 2027, rue Daniel, Vieux-Longueuil. 450-928-1261.

**Groupe entraide fibromyalgie L'EXPRESS**  
 Le groupe d'entraide à la fibromyalgie de la Montérégie veut annoncer qu'il y aura une rencontre de discussion le 1er février prochain, à 13h30, à l'édifice La Ruche, au local 302 (il y a un ascenseur). Info.: Danielle au 450 372-3401 ou Jeanne-Mance au 450 375-3292.

Journal « L'Express En Bref »

**ASSOCIATION DE LA FIBROMYALGIE**  
 Conférence de Claude Gagné intitulé «L'attitude face à la maladie», le mardi 22 novembre, à 13h30, à la Maison de la famille le Cavalier, salle 131, à Longueuil. Pour tous et gratuit. Réservations: 450 928-1261.

32 - Le mercredi 15 février 2012 - Rive Sud Express.ca

**LA FIBROMYALGIE PAS À PAS**  
 L'Association de la fibromyalgie présentera son DVD «La fibromyalgie pas à pas» suivi d'une période de discussion et d'une séance d'information, le jeudi 16 février, à 19h, à la Maison de la famille le Cavalier (2027, Daniel, Longueuil). Info: 450 928-1261.

**Groupe d'entraide à la fibromyalgie de la Montérégie**  
**LE PLUS**  
 ■ GRANBY — Rencontre le mercredi 15 février, à 13 h 30, à La Ruche, 279 Principale, local 302. Il y a un ascenseur. Ouvert à tous. Gratuit. Information: Danielle au 450 372-3401 et Jeanne-Mance au 450 375-3292.

## **FAITS SAILLANTS**

### **15e anniversaire de l'AFRM**

Le 14 mai 2011, l'Association a fêté son 15e anniversaire sous le thème « **Ensemble vers un avenir meilleur** ». La journée s'est déroulée au Golf des îles-de-Boucherville et a débuté par un déjeuner continental. Le dîner offert a été fort apprécié. Ce fut l'occasion de remercier toutes les personnes qui ont d'une manière ou autre contribué à l'avancement de l'AFRM et de la fibromyalgie et particulièrement celles qui ont participé au démarrage de l'Association. L'AFRM a également voulu souligner l'implication exceptionnelle de Monsieur Richard Gélinau pour son rôle non seulement comme président du conseil d'administration de 2005 à 2010, mais aussi pour toutes les démarches entreprises sur l'échiquier politique pour faire avancer la cause des personnes fibromyalgiques. La Ville de Longueuil par son Programme «Aide communautaire» et plusieurs personnalités politiques ont contribué financièrement à la réussite de cette journée. Madame **Monique Richard, députée de Marguerite d'Youville**, est également venue appuyer publiquement l'Association. Cet évènement a **réuni plus de 60 personnes**.



### **Lancement du film documentaire «La fibromyalgie pas à pas» produit par l'Association de la fibromyalgie de l'Estrie**

L'AFRM a participé au lancement du film documentaire « La fibromyalgie pas à pas », produit par l'Association de la fibromyalgie de l'Estrie, le samedi 18 juin 2011 au Club de golf de Sherbrooke. La présentation était suivie d'un dîner et d'un concert de Kate Morrison, porte-parole de l'AFE. Elle était accompagnée de quatre musiciens. Kate Morrison est l'auteure de la chanson «Les mots des maux», qui accompagne le DVD. Plus **de 200 personnes ont assisté à l'événement. Soulignons l'importance de ce DVD, comme outil de promotion et de sensibilisation du grand public à la fibromyalgie.**



### **Remise des chèques par la ville de Longueuil dans le cadre de son «Programme d'aide communautaire»**

Dans le cadre de son Programme d'aide communautaire, la ville de Longueuil a distribué des subventions totalisant 75 000\$ à 77 organismes. L'Association était heureuse d'aller chercher la part qui lui était consentie. La remise du chèque, par la mairesse de Longueuil, Madame Caroline St-Hilaire, a eu lieu le 28 juin 2011. L'événement s'est terminé par un cocktail dînatoire.

La demande déposée par l'Association faisait état des besoins financiers pour la préparation du 15e anniversaire de l'organisme, célébré en mai dernier. Le projet soumis par l'Association a été retenu et elle a reçu la somme de 500 \$.



### **Le Salon national de la femme de Montréal**

Les 22, 23, 24 et 25 mars derniers a eu lieu le Salon national de la femme de Montréal. Il a rassemblé plus de 300 exposants. Sous l'égide de l'Association québécoise de la fibromyalgie (AQF), l'AFRM était là. Sa présence avait pour objectif de sensibiliser et faire la promotion de la fibromyalgie auprès du grand public et des différents exposants.

## Nouveau site Internet www.fibromyalgiemonteregie.ca

Un nouveau site Internet pour l'AFRM est en développement, comme nous vous l'avions annoncé dans le Rapport d'Activités 2010-2011. Bien qu'il ne soit pas encore accessible au grand public, un travail intense est effectué pour compléter les pages et insérer des liens vers des ressources pertinentes. Une formation de 8 heures a été reçue par les administratrices du site (les employées et une membre du CA), le 15 décembre dernier. La firme ViGlob les a initiées au fonctionnement de GI<sup>2</sup>, l'outil d'édition des pages et de gestion de l'ensemble du site (arborescence, gestion des administrateurs, etc.). Déjà, les nouvelles adresses courriel sont en fonction (info@fibromyalgiemonteregie.ca). Le site Internet, quant à lui, sera accessible au grand public à l'automne 2012.

Le site est dynamique, bien structuré et sera facile à consulter. L'AFRM souhaite qu'il devienne un outil de référence incontournable pour ses usagers.



## Assemblée générale extraordinaire

Le 22 novembre 2011, l'AFRM a convoqué tous ses membres à une assemblée générale extraordinaire pour traiter des points suivants : Révocation du mandat de la firme comptable et nomination d'une nouvelle firme pour la mission d'examen 2011-2012 – Modifications et ajouts aux Règlements généraux et aux Lettres patentes de l'Association – Adoption du rapport d'activités 2010-2011 – Présentation et adoption des états financiers 2012-2011 – Élections au conseil d'administration.

Il est à noter que deux nouvelles administratrices, représentant deux points de service distincts (Haute-Yamaska et Roussillon), se sont jointes au conseil d'administration 2011-2012. Une belle représentativité des diverses MRC est maintenant assurée.



## Entrevues télévisuelles dans les médias parlés

Le 12 mai, on souligne la Journée internationale de la fibromyalgie. Afin de sensibiliser le grand public à la fibromyalgie, l'AFRM a délégué son agente de développement, Jocelyne Tardif, pour participer à deux entrevues dans des médias locaux.

La première entrevue, sur les ondes de la Télévision communautaire de Waterloo (TVCW) a été diffusée le 11 mai 2011 dans le cadre de l'émission Reflets. L'entrevue avec Jean-François Labelle, d'une durée de 15 minutes, débute à 17min. 26 sec. sur l'enregistrement accessible à l'adresse <http://tvcw.tv/index.php/main/emissions/668>.

La deuxième entrevue a été faite à la même période avec la chaîne Télé Rive-Sud (TVRS) dans le cadre de l'émission Jonction Rive-Sud. L'entrevue n'est malheureusement plus accessible en ligne.



**Reflet Granby**



**Jonction Rive-Sud**



## **L'AFRM DANS LA COMMUNAUTE**

L'AFRM voit deux volets dans son implication dans la communauté. D'une part, elle participe à des tables de concertation dont les objectifs sont d'élaborer des stratégies menant à des actions concrètes en vue de l'amélioration de la qualité de vie des clientèles ciblées par ces tables. D'autre part, l'Association participe activement à la vie communautaire afin de sensibiliser ses partenaires à la fibromyalgie et aux besoins de sa clientèle, et de tisser de nouveaux partenariats avec les différents milieux œuvrant dans les domaines communautaire et social ou avec les instances politiques.

### **La Table de concertation de la TROC-Montérégie**

L'AFRM est membre de la Table régionale des organismes communautaires et bénévoles de la Montérégie (TROC-Montérégie) depuis plus de 6 ans. En tant que membre, l'AFRM a participé à deux rencontres organisées par cet organisme pour faire connaître son opinion sur les différents sujets abordés. La TROC-M plaide la cause des organismes communautaires auprès du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

L'assemblée générale annuelle de la TROC-Montérégie s'est tenue le 27 septembre 2011 à l'Hostellerie Rive Gauche de Beloeil. Sujet de discussion : «Plan d'action pour orienter les actions du regroupement régional». 100 organismes étaient présents.

L'assemblée générale extraordinaire de la TROC-Montérégie s'est tenue le 1<sup>er</sup> février 2012 au Centre Marcel-Dulude, à Saint-Bruno de Montarville. Sujet de discussion : «La 3<sup>e</sup> version de la Convention de soutien financier 2012-2015 des organismes communautaires de la Montérégie par le Ministère de la Santé et des Services sociaux». Une centaine de représentants d'organismes membres étaient présents. L'AFRM y avait délégué 2 personnes. Il y a été proposé de recommander à notre conseil d'administration l'acceptation de la version du 23 janvier 2012 de la Convention présentée.

### **Assemblée générale de la CDC**

Le 3 novembre 2011, l'AFRM a participé à l'assemblée générale annuelle de la Corporation de développement communautaire de Longueuil (CDC), en tant que partenaire et membre. Cette rencontre a eu lieu au Pavillon du Parc Michel-Chartrand à Longueuil.

### **Déjeuner-causerie sur le rôle des médias**

Le 18 janvier dernier, l'AFRM a assisté à un déjeuner-causerie organisé par la Corporation de développement communautaire de Longueuil (CDC), sur le thème «**Le rôle des médias communautaires écrits**». Les 2 députés fédéraux des circonscriptions de Longueuil-Pierre-Boucher et de Saint-Lambert, Monsieur Pierre Nantel et Madame Sadia Groguhé, ainsi que plusieurs organismes étaient présents. L'Association a eu l'occasion d'échanger avec plusieurs d'entre eux.

## Au tournant de la vie

Le 9 novembre 2011, l'AFRM a donné une conférence intitulée «Mieux comprendre la fibromyalgie». Cette conférence a attiré près **d'une soixantaine de femmes** de l'Agglomération de Longueuil. L'hôte de la conférence était le regroupement «Le tournant de la vie de Saint-Hubert». La rencontre s'est déroulée dans des locaux à Saint-Hubert. Jocelyne Tardif, notre agente de développement, avait été déléguée pour présenter la causerie. Elle a sans doute permis d'en sensibiliser plusieurs à la fibromyalgie et à mieux comprendre leurs proches atteints.

## Lac-à-l'Épaulé de l'Association québécoise de la fibromyalgie (AQF)

L'AFRM a mandaté Monsieur Richard Gélneau à participer au conseil d'administration de l'Association québécoise de la fibromyalgie (AQF) et au Lac-à-l'Épaulé qui a suivi, les 7 au 8 octobre 2011. La rencontre a porté sur une fusion entre la Fédération québécoise de fibromyalgie (FQF) et l'AQF.

## Rencontre entre l'AFRM et l'Association de la fibromyalgie Richelieu/Yamaska Participation au CA

L'AFRM a rencontré deux représentantes du conseil d'administration de l'Association de la fibromyalgie Richelieu/Yamaska (AFRY), 23 septembre 2011, afin d'explorer différentes modalités de collaboration entre les deux organismes. Un peu plus tard, une membre de notre conseil d'administration, Carole Lamoureux a été mandatée pour assister à l'une de leurs réunions. Les rencontres avec les deux représentantes de cette association et leur conseil d'administration ont été très positives.

## Party de Noël des députés

Le 9 décembre 2011, les organismes communautaires œuvrant à Longueuil et Boucherville ont été conviés par le député Pierre Nantel et son équipe. Un «4 à 6» pour souligner le temps des Fêtes était organisé dans ses bureaux de circonscription. Ce fut l'occasion pour l'AFRM de tisser de nouveaux liens avec les organismes du milieu et de créer de nouveaux partenariats.

Madame Sadia Groguhé, députée de Saint-Lambert a, elle aussi, invité les organismes communautaires de l'Agglomération de Longueuil et de Saint-Lambert, à un 5 à 7, le 21 décembre. L'Association y avait délégué son personnel pour partager, festoyer, faire plus ample connaissance et se créer un réseau.

## **L'ÉQUIPE DE TRAVAIL**

Travailler à l'amélioration des conditions de vie des personnes atteintes de fibromyalgie et de leurs **proches**, ne se fait pas en vase clos. Nous voulons souligner l'apport de celles et ceux qui, par de petits ou de grands gestes, ont soutenu cette cause et choisi l'AFRM pour le faire.

### **Equipe permanente**

Louise Blais, directrice coordonnatrice – de juin 2011-décembre 2011  
 Annie Proulx directrice coordonnatrice – depuis décembre 2011  
 Jocelyne Tardif, agente de développement  
 Zina Manoka, adjointe à la direction

### **Nos intervenants**

Chantale Roy, infirmière du CSSS de la Haute-Yamaska (CLSC de la Rue Principale)  
 Martine Leroux, infirmière du CSSS du Haut-Richelieu (CLSC de la Vallée-des-Forts)  
 Lucie Ménard, infirmière du CSSS Richelieu-Yamaska (CLSC des Patriotes)  
 Lise L. Harvey, professeure de Qi Gong  
 Josée Robidas, intervenante psychosociale, animatrice  
 Diane Thibodeau, éducatrice somatique, artiste, pédagogue et professeur de gymnastique holistique  
 Madeleine Saint-Jean, art-thérapeute et enseignante en arts plastiques  
 Sylvain Dupont, organisateur communautaire (CDC de la Haute-Yamaska)  
 Josée Ouimet, organisatrice communautaire (CLSC de la Vallée-des-Forts (Saint-Jean-sur-Richelieu))  
 Marie-Claude Durette, organisatrice communautaire (CDC Vallée-du-Richelieu)  
 Bruno Fortin, psychologue et auteur  
 Jasmin Belhumeur, ergothérapeute et motivateur  
 Claude Gagné, intervenant psycho-social  
 Louise O'Donnell-Jasmin, éditrice et auteure  
 Me Jacqueline Bissonnette, avocate  
 Isabelle Cloutier, professeure de yoga  
 Yola Figiel, professeur de yoga  
 Nicole Aubry, praticienne Feldenkrais  
 Sylvie Fortin, praticienne Feldenkrais

### **Nos répondantes dans les points de services**

Les répondantes dans les points de service jouent un rôle primordial. Elles sont entre autres celles qui accueillent les nouveaux membres dans les groupes d'entraide ou les cafés-rencontres, qui préparent, en collaboration avec leur groupe, les sujets de discussion et qui publicisent les activités dans leur secteur. Elles font aussi le lien entre le groupe et l'Association. Leur implication se doit d'être soulignée.

Carole Lamoureux, Vallée-du-Richelieu  
 Lucie Tremblay, Agglomération de Longueuil  
 Danielle Fournier, Haute-Yamaska

Jeanne-Mance Champagne, Haute-Yamaska  
 Francine Avéna, Roussillon  
 Jocelyne Tardif, Haut-Richelieu

## Nos bénévoles

Tout au long de 2011-2012, plusieurs bénévoles se sont, à petite ou grande échelle, impliqués au sein de l'Association. Leur contribution permet à l'Association de grandir, étendre ses services à travers la région, donner un coup de main à la permanence... Nous voulons nommer chacune des personnes qui a contribué à l'avancement de l'Association et nous nous excusons à l'avance si un oubli a été fait.

Angèle Dionne  
 Bernadette St-Sauveur  
 Carole Joubert  
 Carole Lamoureux  
 Claudette Bombardier  
 Danielle Fournier  
 Denise Gosselin  
 Doris Saint-Pierre  
 France Campeau  
 Francine Avena  
 Francine Dupras  
 Francine Marsan  
 Ghislaine Giroux  
 Hélène Beaudoin  
 Jeanne-Mance Champagne  
 Joanne Morin  
 Louise Charbonneau  
 Lucie Tremblay  
 Lyne Faguy  
 Marie-Claude Saindon  
 Micheline Gaudette  
 Nicole Charbonneau  
 Nicole Légaré  
 Richard Gélineau  
 Sylvie Delorme

## Notre conseil d'administration

Depuis plus de 16 ans, l'AFRM est administrée par un conseil d'administration dont les membres sont éluEs démocratiquement lors d'une assemblée générale.

Le conseil d'administration détermine les grandes orientations, les objectifs, les priorités et les valeurs que privilégie l'AFRM.

### Les membres du conseil d'administration 2011-2012

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

### Suite à l'assemblée générale extraordinaire du 22 novembre 2011, se sont jointes au conseil d'administration :

Ghislaine Giroux, administratrice / en remplacement de Marie Claude Saindon

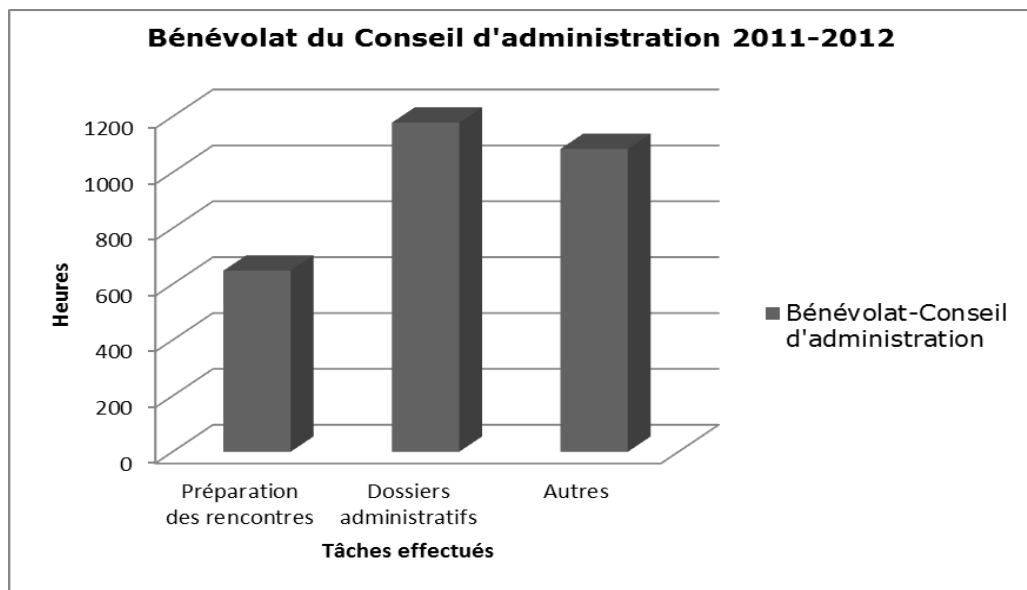
Danielle Fournier, administratrice / en remplacement de France St-Jean

Cette année, les membres du conseil d'administration de l'AFRM se sont réunis à 14 reprises : 12 rencontres du conseil d'administration, une assemblée générale et une assemblée générale extraordinaire. Les grands dossiers sur lesquels le conseil d'administration s'est penché : Recherche d'un financement de base récurrent accru et de sources d'aide financière ponctuelles pour l'organisme – Maintien d'une équipe permanente d'employés – Accroissement de la visibilité de l'organisme – Augmentation du membership – Offre accrue d'activités en région – Développement de partenariats avec le milieu communautaire. Ces rencontres ont eu un impact bénéfique sur les réalisations et l'orientation de l'organisme.

### Implication des membres du CA

<b>Bénévolat - Conseil d'administration 2011-2012</b>	
<b>Types de tâches</b>	<b>Heures</b>
Préparation des rencontres	648
Dossiers administratifs	1178
Autres *	1084

\* Dans la catégorie Autres, on trouve : Rédaction d'articles pour le bulletin ou de textes pour le site Internet – Édition de textes - Représentation de l'Association à des conférences, des salons, etc. – Enregistrement des documents au centre de documentation – Aide ponctuelle pour des envois – Organisation d'activités sociales (recherche de restaurateurs ou de traiteurs, prix de présence, articles divers), etc...



## Nos partenaires

L'AFRM considère que de développer des partenariats avec les institutions et les organismes de son milieu est nécessaire, pour améliorer la qualité de vie des personnes fibromyalgiques et de leurs proches.

L'AFRM travaille donc en collaboration avec plusieurs partenaires. L'accent a été particulièrement mis cette année sur les organismes municipaux et les institutions politiques, ainsi qu'avec les organisations du domaine de la santé.

### Nos partenaires 2011-2012

Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie  
 Ville de Longueuil  
 Ville de Longueuil. Direction de la culture, du loisir et de la vie communautaire  
 Ville de Granby  
 Ville de Candiac. Services des loisirs  
 Ville de Saint-Jean-sur-Richelieu. Service des loisirs et bibliothèques  
 Municipalité de McMasterville  
 Fondation Life de Pharmaprix/Shoppers Drug Mart  
 Bureau de la députée fédérale de Saint-Lambert, Sadia Groguhé  
 Bureau de la députée fédérale de Saint-Hyacinthe, Marie-Claude Morin  
 Bureau du député fédéral de Chambly-Borduas, Matthew Dubé  
 Bureau du député fédéral de Longueuil-Pierre Boucher, Pierre Nantel  
 Bureau du député fédéral de Saint-Jean, Tarik Brahmi  
 Bureau du député fédéral de Brossard-La Prairie, Hoang Mai  
 Bureau de la députée fédérale de Saint-Bruno – Saint -Hubert, Djaouida Sellah  
 Bureau de la députée provinciale de Marguerite d'Youville, Monique Richard  
 Bureau de la députée provinciale de Taillon, Marie Malavoy  
 Bureau du député provincial de La Prairie, François Rebello  
 Fleuriste Rive Sud  
 Les Surgelés JLM

Emploi Québec Montérégie  
Journal «Le Courrier du Sud»  
Journal «L'Express»  
Journal «Journal de Chambly»  
Journal «Le Reflet»  
Journal «La voix de l'Est»  
Journal «L'Express en Bref»  
Journal «Rive Sud Express.ca»  
Journal «Le Canada Français»  
Journal «Journal Le Richelieu»  
Journal «L'œil régional»  
Journal «Chambly Express»  
La Croisée de Longueuil  
Programme ACCORD (Application Concertée des Connaissances et Ressources en Douleur)  
Association de la fibromyalgie de l'Estrie (AFE)  
Association québécoise de la fibromyalgie (AQF)  
Corporation de développement communautaire de Longueuil (CDC)  
Table de regroupement des organismes communautaires de la Montérégie (TROC-M)  
CDC de la Haute-Yamaska  
CSSS du Haut-Richelieu (CLSC de la Vallée-des-Forts [Saint-Jean-sur-Richelieu])  
CSSS de la Vallée-du-Richelieu (CLSC des Patriotes)  
CDC Vallée-du-Richelieu

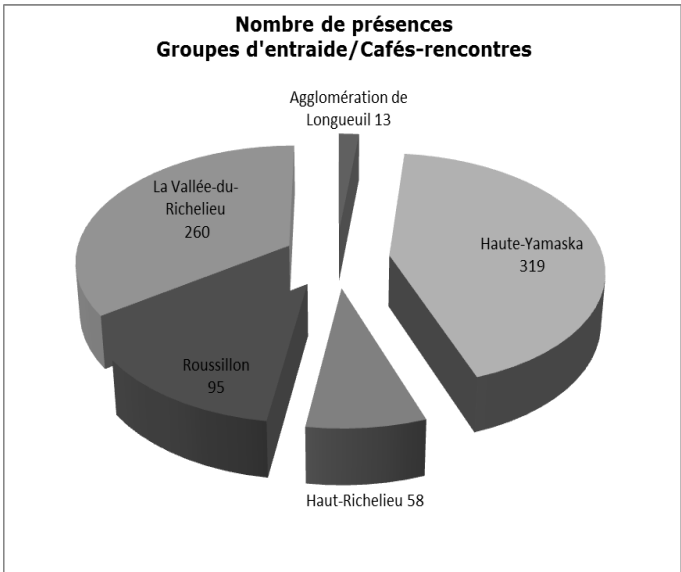
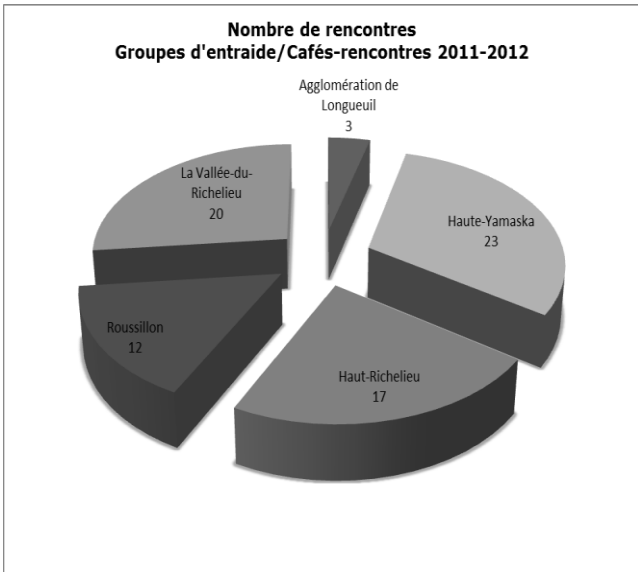


## L'AFRM EN CHIFFRES

### Groupes d'entraide et Cafés-rencontres

#### Groupes d'entraide/Cafés-rencontres

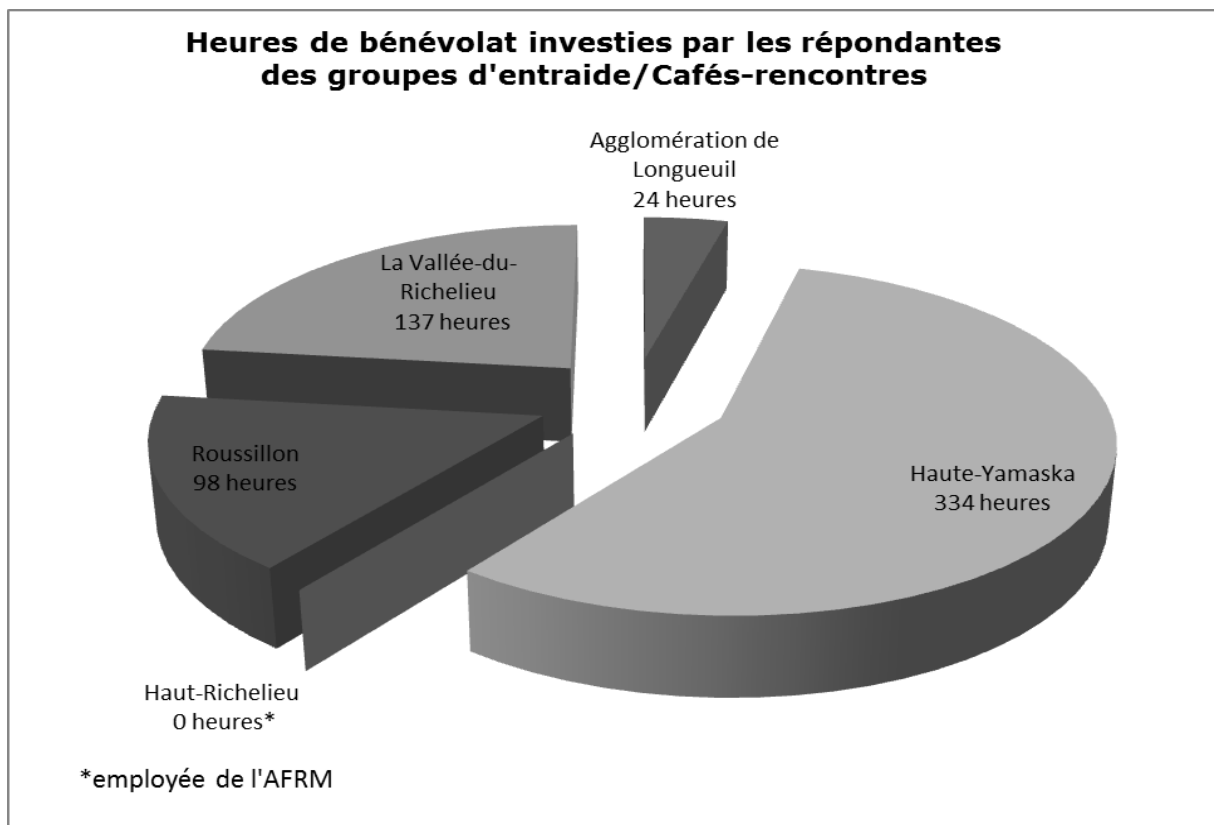
Points de services	Nombre de rencontres	Nombre de présences	Nombre d'Activités Sociales	Nombre de conférences
<b>Agglomération de Longueuil</b>	3	13	0	0
<b>Haute-Yamaska</b>	23	319	4	5
<b>Haut-Richelieu</b>	17	58	0	3
<b>Roussillon</b>	12	95	28	1
<b>La Vallée-du-Richelieu</b>	20	260	1	3



### Heures de bénévolats investies par les répondantes des Groupes d'entraide/Cafés-rencontres

Points de service	Heures
<b>Agglomération de Longueuil</b> (Longueuil)	24
<b>Haute-Yamaska</b> (Granby)	334
<b>Haut-Richelieu*</b> (Saint-Jean-sur-Richelieu)	0*
<b>Roussillon</b> (Candiac)	98
<b>La Vallée-du-Richelieu</b> (McMasterville)	137

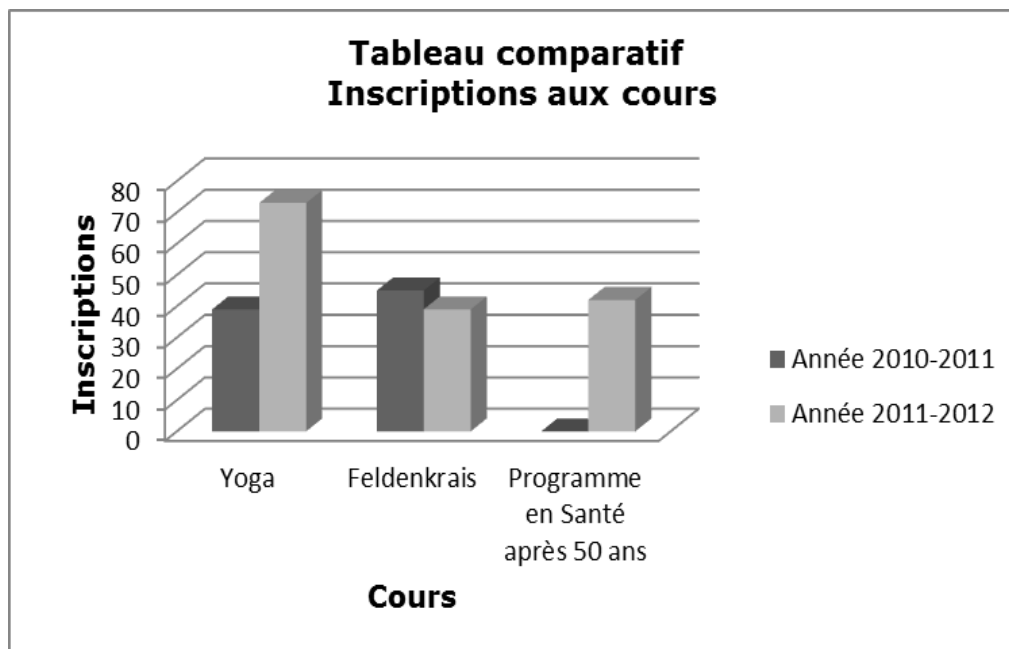
\*La répondante du groupe d'entraide de Saint-Jean-sur-Richelieu était une employée de l'AFRM, donc les heures accomplies ne sont pas considérées comme du bénévolat.



## Inscriptions aux cours et Présences aux conférences

### Inscriptions aux cours

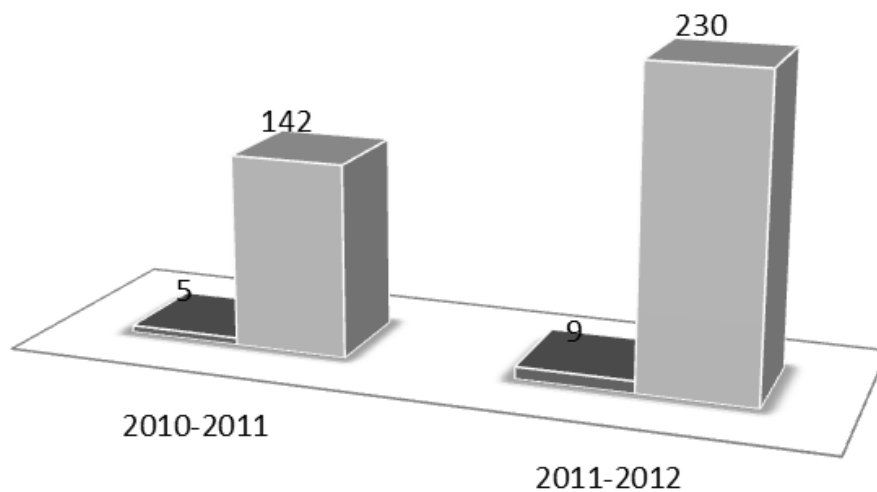
Cours	Année 2010-2011	Année 2011-2012
Yoga	39	73
Feldenkrais	45	39
Programme «En santé après 50 ans»	0	42



<b>Conférences/Conférences-Ateliers</b>		
<b>Année</b>	<b>2010-2011</b>	<b>2011-2012</b>
<b>Nombre de conférences /conférences-ateliers</b>	5	9
<b>Participants</b>	142	230

**Tableau comparatif  
Conférences/Conférences-ateliers 2011-2012**

■ Nombre de conférences/conférences-ateliers    ■ Participants



## Services dispensés par le bureau

### Services dispensés par l'équipe de travail

Services	Appels téléphoniques	Courriels	Accueil au bureau
<b>Informations générales sur la fibromyalgie</b>	180	83	19
<b>Adhésion et informations sur l'Association</b>	158	31	19
<b>Références médicales ou autres ressources</b>	47	13	2
<b>Écoute active/relation d'aide</b>	81	2	6
<b>Groupes d'entraide</b>	94	34	1
<b>Cours offerts par l'Association</b>	104	17	3
<b>Informations sur médication ou traitements</b>	37	5	1
<b>Centre de documentation</b>	26	7	19
<b>Partenaires</b>	118	386	9
<b>Publicité/communiqués</b>	0	19	3
<b>Informations d'ordre juridique</b>	20	0	1
<b>Autres demandes</b>	122	277	73

