



**Association de la fibromyalgie**  
Région Île-de-Montréal

*Membre de la  
Fédération québécoise  
de la fibromyalgie*

1140, rue Jean-Talon E., bureau 300, Montréal (Québec) H2R 1V9  
☎ : (514) 259-7306 📠 : (514) 259-2526 📧 : afim\_mtl@yahoo.ca  
Site Web : [www.afim.qc.ca](http://www.afim.qc.ca)

# RAPPORT D'ACTIVITÉS



**2007 - 2008**

24 septembre 2008

## Introduction

L'année 2007-2008 a été marquée par un grand événement, la Journée conférences du 12 mai 2007 et un bouleversement majeur suite à un troisième cambriolage en juin 2007 dans nos locaux situés sur le boulevard Rosemont. En effet, le déménagement de notre association dans de nouveaux locaux a largement amputé notre budget (plus de 4 000 \$) et demandé des efforts supplémentaires aux bénévoles impliquées dans ce dossier. Ce n'est qu'à la fin du mois d'octobre 2007 que l'AFIM a finalement déménagé au bureau 300 du 1140, rue Jean-Talon Est.

## 1. Mandat

Le mandat de l'AFIM se définit comme suit :

- défendre et promouvoir les intérêts des personnes atteintes de fibromyalgie dans la région de l'île-de-Montréal;
- soutenir ses membres dans leur recherche d'une meilleure qualité de vie, notamment en les renseignant sur les ressources disponibles;
- briser l'isolement des personnes souffrant de fibromyalgie;
- informer la communauté sur les aspects physiologiques, psychologiques et sociaux du syndrome de la fibromyalgie;
- sensibiliser l'entourage des personnes atteintes, les professionnels de la santé et des services sociaux, ainsi que le grand public aux besoins des fibromyalgiques;
- susciter et favoriser les recherches médicales qui permettent de mieux comprendre et traiter la fibromyalgie.

## 2. Financement

L'AFIM a comme principales sources de financement :

- 1) une **subvention** récurrente provenant du gouvernement du Québec;
- 2) les **frais d'adhésion** des membres;
- 3) les **fonds recueillis lors de la tenue de différentes activités** (campagne de levée de fonds, conférences, vente d'objets promotionnels, etc.);
- 4) les **dons** des membres et du public.

### 2.1 Subvention

Une subvention annuelle récurrente de 28 618 \$ nous a été accordée via le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) du gouvernement du Québec.

Nous avons également obtenu la somme de 351 \$ via un programme d'aide aux organismes sans but lucratif locataires de la Ville de Montréal. Une nouvelle demande a été déposée en mai 2008 concernant notre nouveau local.

Par ailleurs, notre demande de subvention auprès de l'organisme Centraide a encore été refusée mais notre dossier demeure ouvert. Nous comptons soumettre une nouvelle demande pour 2009.

## 2.2 **Cotisations des membres**

Le nombre de nos membres s'est maintenu à environ 170 mais le montant des cotisations est légèrement inférieur à celui de l'année précédente, notamment parce que plusieurs membres ont adhéré en fin d'année financière.

## 2.3 **Documentation payante**

Quatre ouvrages font partie de la documentation payante régulière offerte par l'AFIM. Notre volume de vente a beaucoup baissé par rapport à l'an dernier. Seulement 300 \$ ont été amassés en cours d'année. Nous allons rafraîchir notre bon de commande à la fin de 2008 et offrir, notamment, un nouveau livre de recettes (Alcoa a publié un tome II).

## 2.4 **Dons**

Les membres de l'AFIM ont été d'une générosité exceptionnelle lors d'une campagne de donation organisée simultanément avec le renouvellement des cotisations annuelles. Grâce à leur générosité, nous avons pu amasser environ **1 500 \$** de fonds additionnels durant l'année et éprouver ainsi une partie du déficit important créé par le cambriolage et le déménagement.

## 2.5 **Conférences**

La présidente de l'AFIM a été invitée à donner deux conférences rémunérées :

- au Centre des femmes italiennes de Montréal le 15 mai 2007;
- au CLSC LaSalle le 11 avril 2007.

# 3. Activités et services

## 3.1 **Conseil d'administration**

Le conseil d'administration élu l'an dernier s'est réuni à trois reprises seulement depuis la dernière assemblée générale annuelle du 19 juin 2007, et ce, en partie à cause du déménagement. L'équipe de six personnes a cependant été fidèle au poste. Plusieurs décisions ont fait l'objet d'un vote par courriel durant les travaux d'aménagement, ce qui explique le petit nombre de réunions au local même.

## 3.2 **Expositions et salons**

Aucune activité n'a eu lieu dans les mails cette année en raison d'un resserrement de leurs critères de sélection qui ne nous permettent plus d'aller y offrir de la documentation et des objets promotionnels.

Les retombées de notre participation à l'Expo Manger Santé édition 2007 ont été décevantes.

### 3.3 **Journée conférences du 12 mai 2007**

Nous avons organisé une journée entière de conférences pour souligner la **journée internationale de la fibromyalgie** ainsi que le **dixième anniversaire de l'AFIM**. L'événement a eu lieu au Centre Saint-Pierre et a regroupé environ 80 personnes sur les 107 inscrites. Trois conférenciers se sont succédés : M<sup>me</sup> Lucie Lafontaine, naturopathe, M<sup>e</sup> Pierre St-Laurent, avocat et D<sup>r</sup> Gilbert Blaise, médecin spécialiste. Un buffet imposant a été servi au dîner ainsi que deux pauses santé.

L'organisation de cet événement, qui a coûté plus de 6 000 \$ à lui seul, a mobilisé tous nos bénévoles pendant de nombreux mois. M<sup>me</sup> Bianca Nolasco, organisatrice d'événements et grand chef d'orchestre de cette journée mémorable, a offert gracieusement ses services à l'AFIM. Le montant des contributions volontaires amassées ce jour-là s'élève à seulement 306 \$. Dorénavant, nous comptons exiger un petit montant d'argent lors de l'inscription afin de rentabiliser davantage ce genre d'activité.

Une pochette de documentation bien garnie a été distribuée à tous les participants. On peut encore s'en procurer via un bon de commande au prix de cinq dollars, ce qui couvre les frais d'envoi par la poste.

### 3.4 **Activités sociales**

L'AFIM organise des activités de groupe à l'intention des personnes atteintes de fibromyalgie et de leurs proches dans le but de briser leur isolement. Nous avons été forcés de restreindre le nombre d'activités en raison de l'ampleur des préparatifs entourant l'organisation de la Journée conférences du 12 mai 2007.

En 2007-2008, nos membres ont eu l'occasion de participer gratuitement à un **brunch annuel** le 27 mai 2007 au Restaurant Pacini. L'événement fut un réel succès. Au total, 77 personnes s'étaient inscrites à ce rendez-vous fort prisé des membres. Cette activité a permis d'amasser des contributions volontaires au montant de 52 \$.

Le dimanche 17 février 2008, une **journée portes ouvertes** a été organisée afin de permettre à tous de venir visiter nos nouveaux locaux rue Jean-Talon Est et d'échanger avec les membres du conseil d'administration. Malgré un froid sibérien, une vingtaine de personnes ont répondu à l'invitation. Un léger goûter a été servi sur place.

### 3.5 Groupes d'entraide

Le **CLSC Mercier-Est/Anjou** fournit gratuitement un local à l'AFIM pour la tenue des rencontres d'un groupe d'entraide. Ainsi, deux fois par mois, les personnes atteintes de fibromyalgie et/ou leurs proches peuvent venir échanger de façon informelle et partager leur expérience. **24 rencontres** ont eu lieu durant l'année, 12 le jour et 12 le soir. Le nombre moyen de personnes présentes à chaque rencontre oscille autour de 6. Le groupe du soir est de loin le plus populaire. Le CLSC a accepté de renouveler cette entente et a confirmé des dates jusqu'en décembre 2008.

Le groupe d'entraide dans l'Ouest de l'île de Montréal a été abandonné faute de local et d'animatrice pour prendre en charge cette activité.

Un deuxième groupe d'entraide en deux volets a vu le jour au **Centre de loisirs Saint-Mathieu**, angle Jean-Talon et 8<sup>e</sup> Avenue, tout près du boulevard Saint-Michel. **Cinq** rencontres ont eu lieu d'avril à juin 2007. Le groupe a fait relâche après le 20 juin 2007 afin de donner un peu de répit à l'animatrice mais reprendra peut-être ses activités en 2009 au nouveau local de l'AFIM rue Jean-Talon.

Il se peut également qu'un groupe d'entraide prenne pied dans l'ouest de l'Île, plus précisément à Lachine. Des démarches sont en cours à l'heure actuelle.

### 3.6 Rencontres avec une intervenante sociale

L'AFIM a mis sur pied un premier projet pilote visant à offrir des rencontres gratuites avec une intervenante sociale. Le premier volet s'est échelonné sur 17 semaines, du 20 janvier 2007 au 30 mai 2007 et a connu un énorme succès. En tout, 44 personnes ont bénéficié d'une rencontre à nos bureaux. De plus, 35 personnes ne pouvant se déplacer ont obtenu une consultation téléphonique. L'intervenante était disponible au local les mardi et mercredi, de 10 heures à 14 heures, sauf les semaines où il y avait relâche.

Ce projet a fait relâche à l'automne 2007 en raison du déménagement mais a repris de janvier à mai 2008. En avril 2008, une deuxième intervenante bénévole, M<sup>me</sup> Francine Daigneault, est venue prêter main forte à notre intervenante principale, Marjelaine Berger. En tout, 21 personnes ont bénéficié de rencontres individuelles et une vingtaine d'autres de rencontres téléphoniques. Nous avons réservé notre local deux jours par semaine uniquement pour cette activité.

### 3.7 Cours d'art-thérapie

L'AFIM a pu offrir gratuitement à ses membres un cours d'**art-thérapie** s'échelonnant sur 13 semaines consécutives, de janvier à mai 2008. M<sup>me</sup> Josiane Desaulniers a gracieusement offert de donner cet atelier dans le cadre de sa formation pratique. Elle a même fourni tous le matériel requis. Deux groupes de huit personnes se sont succédés les vendredis dans nos locaux de la rue Jean-Talon. Cette activité a connu énormément de succès car, malgré les rigueurs de l'hiver, le taux de présence à chaque session de 90 minutes a été exceptionnel (environ 80 %).

### 3.8 Prolongation et reprise du cours de yoga adapté

L'AFIM avait déjà offert gratuitement un cours de yoga spécialement adapté intitulé « **stretching-détente** » au *Centre de loisirs Saint-Mathieu* durant l'hiver 2007. Cependant, la salubrité des lieux laissait à désirer le dimanche matin.

À la demande générale, une prolongation de cinq semaines de ce cours a eu lieu mais au centre *Mercier Chez Nous* à la fin du printemps 2007 sous la responsabilité de M<sup>mes</sup> Céline Veilleux, professeure et Rose DePaolis, bénévole. L'AFIM a partiellement financé cette prolongation qui n'était pas prévue à la grille des activités.

Puis, nous avons offert à nouveau le même cours avec la même professeure à l'automne 2007, toujours au centre *Mercier Chez Nous* près du métro Honoré-Beaugrand. Bien que la salle était adéquate et à très bas prix, peu de membres se sont inscrits à ce cours de huit semaines en raison de la situation géographique de la salle et du trajet de transport en commun jugé trop long. Des contributions volontaires au montant de 63 \$ ont été amassées à la fin des cours.

Vu la grande popularité de cette activité, l'AFIM envisage la possibilité d'offrir une nouvelle série de huit cours si nous trouvons à prix abordable une salle convenable et plus facile d'accès par transport en commun.

### 3.9 Traitement énergétique

L'AFIM a prêté son local à M<sup>me</sup> Soraya Hini, hypnologue et thérapeute en reconnexion<sup>MC</sup> (selon la méthode mise au point par le D<sup>r</sup> Eric Pearl) afin que les membres puissent avoir accès à ces services à rabais. Étant donné le prix (50 \$ par rencontre), seulement quelques personnes se sont prévaluées de ce service qui s'est poursuivi durant l'été 2008 avec des heures flexibles.

### 3.10 Atelier de croissance personnelle

L'AFIM a offert à ses membres un atelier de croissance personnelle intitulé « **Savoir d'où je viens pour décider où je vais** » animé par M<sup>me</sup> Nadine Gusew, maître en yoga et en PNL, les 14 et 21 avril 2007. Cet atelier de croissance personnelle visait d'abord et avant tout à favoriser une démarche d'introspection menant à l'identification d'un moment douloureux où la personne s'est sentie totalement impuissante et meurtrie. C'est à l'aide d'images, de visualisation et de dessins que M<sup>me</sup> Gusew guide les participants vers la « cicatrisation » de cet instant douloureux. Les participants confectionnent ensuite un collage qui représente leurs aspirations profondes pour le futur. Cet atelier a été un franc succès.

### 3.11 Référence, écoute et documentation

L'AFIM offre un service de référence et d'écoute téléphonique. En 2007-2008, notre bénévole a répondu à **573 appels**, soit en moyenne à 3 appels par jour ouvrable, soit une diminution sensible par rapport à l'année précédente qui s'explique en partie par l'augmentation d'environ 10 % au niveau des demandes de renseignements par courriel. L'absence de publicité dans les journaux locaux et le fait que nous n'avons pas participé à l'Expo manger santé 2008 a contribué à cette diminution. Par ailleurs, un registre informatisé des appels a été instauré en cours d'année.

Environ la moitié des demandes de renseignements ont pour but d'obtenir une référence afin de consulter un médecin ou un spécialiste.

L'AFIM a reproduit avec permission un **document comparatif entre le syndrome de fibromyalgie (SFM) et l'encéphalomyélite myalgique/syndrôme de fatigue chronique (EM/SFC)** et en a distribué une copie à tous ses membres en juin 2008. Ce document, qui n'est pas disponible sur notre site Web en raison de la protection des droits d'auteurs, est désormais inclus à l'intérieur de notre pochette de documentation de base.

Suite au déménagement nous avons fait imprimer de nouvelles cartes d'affaires et des étiquettes de couleur pour mettre à jour nos dépliants français et anglais.

Le bulletin d'information offert aux membres, *Fibro-Action*, n'a été publié que deux fois au cours de la dernière année. Cependant, le calendrier normal de publication devrait reprendre dès la rentrée. En principe, le bulletin d'information est publié quatre fois l'an. Des extraits sont disponibles sur le site Internet. Le cambriolage de nos locaux et le déménagement ont dérangé plusieurs activités.

### 3.12 Autres activités

Les démarches se poursuivent en vue d'un fusionnement des deux organismes provinciaux, la FQF (Fédération québécoise de la fibromyalgie) et l'AQF (Association québécoise de la fibromyalgie). Il y a eu trois rencontres l'an dernier à Cap-de-la-Madeleine. Les réunions devraient reprendre en octobre 2008. Jusqu'à présent, tous se passe dans l'harmonie et le respect mutuel. Le plus gros travail sera de fusionner les statuts et règlements. M<sup>me</sup> Renée Marleau et S<sup>r</sup> Noëlla Parent sont les délégués de l'AFIM auprès de la FQF.

## 4. Projets à venir

### 4.1 Consolidation du service de rencontres avec une intervenante

Nous prévoyons poursuivre sur une base permanente le projet pilote de rencontres avec une intervenante sociale. C'est un **service que nous jugeons essentiel** et qui aide à recueillir des données concrètes importantes sur les réalités que vivent au quotidien les personnes atteintes de fibromyalgie. La majorité des cas qui nous sont référés présentent des problématiques complexes et parfois lourdes.

Nous allons orienter nos efforts sur la recherche de financement pour rémunérer nos deux intervenantes de façon à garantir une plage récurrente de services. Pour l'année 2008-2009, un montant total de 2 000 \$ a pu leur être alloué au budget, ce qui est nettement insuffisant pour couvrir les frais réels d'un tel service professionnel.

#### 4.2 **Nouveaux ateliers ponctuels**

Notre nouveau local nous permet d'organiser des rencontres pour des groupes de six à huit personnes selon le genre d'activité. Nous sommes à la recherche de bénévoles désirant prendre en charge des activités ponctuelles (par exemple, un atelier thématique sur la nutrition, un autre sur les médicaments, etc.) et d'assurer le bon déroulement de ces ateliers. Un sondage, imprimé au verso du formulaire de renouvellement de la cotisation annuelle pour 2008-2009, devrait nous permettre de mieux identifier les plages horaires et les jours susceptibles de convenir à notre clientèle ainsi que le nom de personnes intéressées à s'impliquer dans l'organisation de ces activités. Le but recherché est de rentabiliser au maximum l'utilisation de notre local.

#### 4.3 **Reprise de l'atelier avec M<sup>me</sup> Nadine Gusew**

L'AFIM offrira à nouveau l'atelier intitulé « **Savoir d'où je viens pour décider où je vais** » animé par M<sup>me</sup> Nadine Gusew les **27 et 28 septembre 2008**. Par la suite, nous entrevoyons la possibilité d'offrir à notre nouveau local d'autres ateliers complémentaires à celui-ci qui seront conçus spécialement pour notre clientèle.

#### 4.4 **Reprise du cours de yoga adapté « stretching-détente »**

L'AFIM envisage d'offrir à nouveau à ses membres une série de huit cours de yoga adapté avec M<sup>me</sup> Céline Veilleux. Les dates et l'endroit restent à déterminer.

#### 4.5 **Visibilité**

Nous comptons publier des annonces de façon ponctuelle dans les journaux locaux et le journal *Le Bel Âge* qui sont distribués gratuitement un peu partout dans l'île de Montréal. Cependant, l'absence de présence bénévole continue au local nous pose problème advenant que les gens se présentent sans rendez-vous.

De plus, nous devons nous assurer d'avoir sous la main suffisamment de pochettes d'information mises à jour afin de répondre à la demande. Cette tâche requiert, au minimum, le travail simultané de deux bénévoles.

#### 4.6 **Activités de financement**

En ce moment, aucune activité particulière de financement n'est projetée faute de bénévoles pour encadrer cette activité. Il faudrait, au minimum, que nous ayons les moyens financiers d'embaucher une professionnelle des levées de fonds pour mener à bien un tel projet, ou qu'une entreprise incite ses employés à organiser un événement ponctuel pour nous (par exemple : marcheton). D'une manière ou d'une autre, nous n'avons pas présentement les ressources humaines nécessaires pour concrétiser un tel projet.

#### 4.7 **Publication de nouveaux documents**

M<sup>me</sup> Renée Marleau a terminé la synthèse d'un **guide de référence pour l'enseignement aux élèves souffrant d'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) et/ou du syndrome de fibromyalgie (SFM)** préparé par le National ME/FM Action Network. Il ne reste plus qu'à reprendre la mise en page en vue de l'impression du guide. L'AFIM se propose de distribuer ce document d'une dizaine de pages à toutes les écoles publiques et privées de l'île-de-Montréal, des niveaux primaire et secondaire. Ce projet demandera l'aide de plusieurs ressources bénévoles.

L'AFIM aimerait également publier des fiches de renseignements sur des thèmes souvent abordés (p. exemple : comment se préparer à un rendez-vous médical). Ce projet émane d'une membre, M<sup>me</sup> Michelle Matte, et est en voie de réalisation. Ces fiches seront distribuées à tous les membres par courrier puis insérées systématiquement dans les pochettes d'information générale de notre Association.

L'AFIM aimerait également préparer un guide d'exercices illustré pour personnes à mobilité et endurance réduites. Ce projet à moyen terme est sous la responsabilité de M<sup>me</sup> Ginette Lacourse.

## **Conclusion et remerciements**

Notre mission pose un immense défi. Il reste beaucoup à accomplir pour que TOUTES les personnes souffrant de fibromyalgie soient correctement diagnostiquées et traitées, qu'elles bénéficient d'un support psychologique et social adéquat et que les séquelles invalidantes de la maladie soient reconnues, tant par les assureurs que par les différentes instances gouvernementales.

L'année 2007-2008 a été fructueuse puisque nous avons été en mesure de mener à terme plusieurs activités importantes.

Nous profitons de cette occasion pour remercier ceux et celles qui ont œuvré bénévolement auprès de nous. Car rien de tout cela n'aurait pu se concrétiser ni même se poursuivre sans cette force précieuse que constituent nos bénévoles.

Cependant, même si les idées de projets futurs abondent, nos ressources humaines pour les réaliser sont limitées. Il faudra donc chercher de la relève fiable chez les personnes en santé ou dénicher un mécène capable de nous appuyer financièrement.

Ensemble, nous avons accompli un travail remarquable. Nous devons maintenant agrandir nos horizons et chercher aide et appui à l'extérieur dans le but de réaliser nos nombreux projets.

Ginette Lacourse  
Présidente