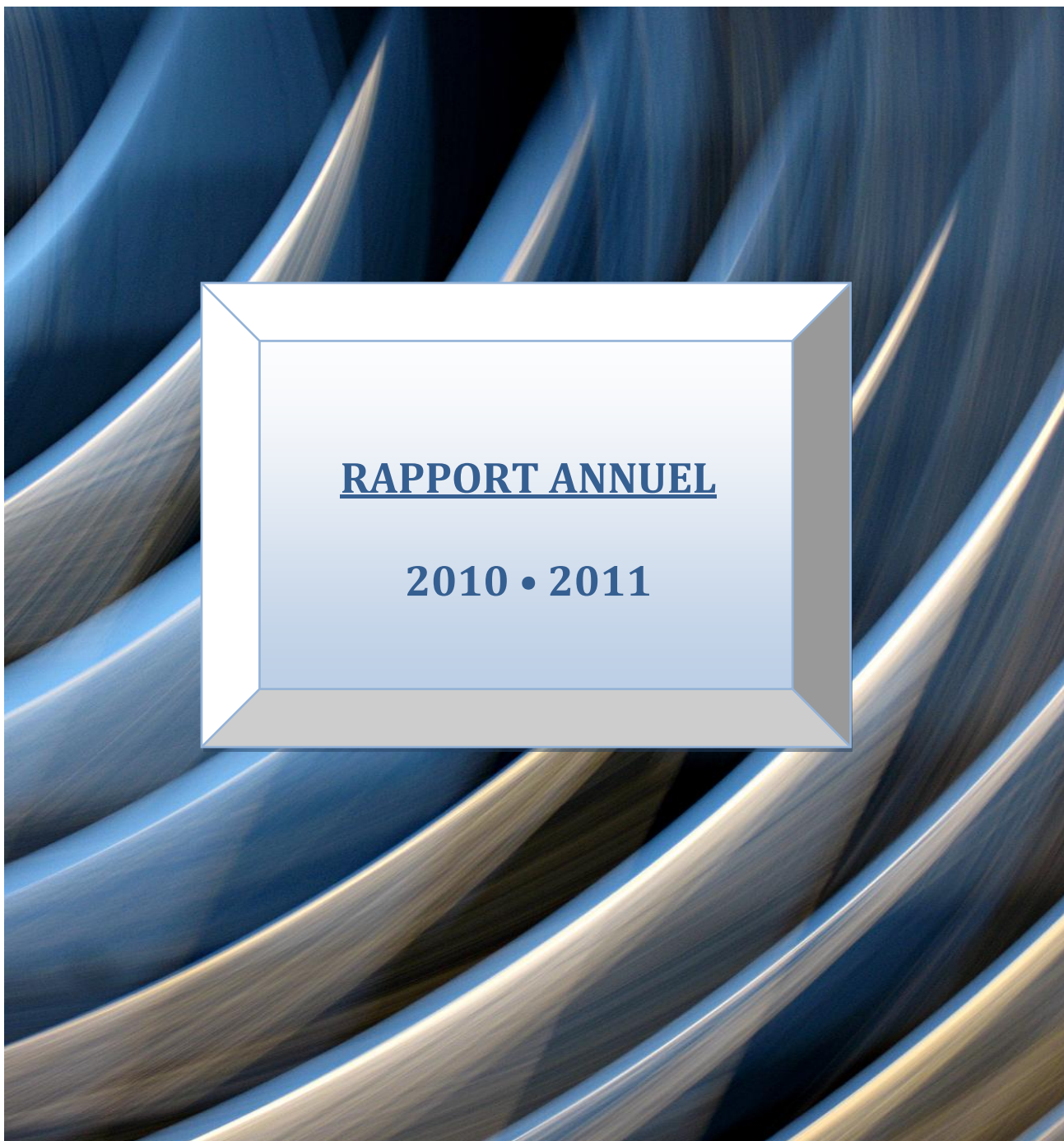




Association de la fibromyalgie
Région Île-de-Montréal

*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



12 juin 2011

Introduction

L'année 2010-2011 fut une année exaltante. Plusieurs nouveaux projets ont pris forme grâce à la collaboration exceptionnelle de plusieurs bénévoles.

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 [**29 519 \$**] et de la Ville de Montréal [**1 229 \$**, qui fluctue en fonction du montant du loyer] pour un total de 30 147 \$;
- 2) les **frais d'adhésion** des membres [**3 113 \$**, en baisse de 15 % par rapport à l'année précédente] qui s'explique par le fait que plusieurs membres n'ont pas renouvelé leur adhésion en raison de leur situation financière difficile;
- 3) les **dons** des membres et du public [**3 863 \$**, en **hausse** de **90 %**] qui s'explique par l'exceptionnelle générosité de certains membres, une amélioration de notre visibilité sur le Web (site internet et page Facebook) et les efforts soutenus de plusieurs bénévoles;
- 4) les **frais d'inscription recueillis lors de la tenue de différentes activités** [**823 \$**, en **hausse** de **13 %**] car nous avons organisé plusieurs activités et sorties sociales;
- 5) les **revenus autres** [**790 \$**, en baisse de 7 %] principalement en raison de l'épuisement de la demande pour la vente de DVD.

2.1 Subvention

Une subvention annuelle récurrente de **29 519 \$** nous a été accordée via le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) du gouvernement du Québec (nos frais essentiels se chiffrent, eux, à environ 35 000 \$).

Nous avons également obtenu la somme de **1 229 \$** via un programme d'aide aux organismes sans but lucratif locataires de la Ville de Montréal.

2.2 **Cotisations des membres**

Le nombre de nos membres s'est maintenu à environ 160 mais le montant des cotisations est inférieur à celui de l'année précédente, notamment parce que plusieurs membres n'ont pas renouvelé leur adhésion. Notre clientèle étant majoritairement démunie financièrement, nous avons maintenu le montant de la cotisation annuelle à 25 \$. À compter du 1^{er} juillet 2011, l'AFIM abolira sa formule de fixation du prix de la cotisation au prorata du nombre de mois à écouler avant le renouvellement en septembre. Dorénavant, les adhésions seront inscrites pour une période de 12 mois et le renouvellement s'échelonnera sur toute l'année.

2.3 **Dons des membres et du public**

Le montant des dons recueillis a fait un bond de 90 % par rapport à l'année précédente. Nos efforts afin d'accroître notre visibilité ont porté fruit. Nous avons débuté les démarches afin de faire l'ajout d'un compte sécurisé PayPal sur notre site Web, ce qui devrait stimuler davantage les donations spontanées à notre organisme.

L'AFIM a produit son premier plan officiel de commandite en avril 2011. M^{me} Nicole Fugère Miron, notre vice-présidente, est responsable de ce projet. Suite à ses démarches, nous espérons être en mesure d'améliorer notre situation financière dans un avenir rapproché.

De plus, l'AFIM attend avec impatience un premier leg testamentaire dont le montant n'est pas encore connu.

2.4 **Frais d'inscription**

Nous avons organisé plusieurs ateliers, cours et activités de groupe qui nous ont rapporté 823 \$. Nous avons majoré à la hausse le montant des frais d'inscription à certaines activités tout en tenant compte de la réalité économique difficile que vivent la plupart de nos membres.

2.5 **Autres revenus**

Les autres revenus comprennent principalement la vente de documentation [444 \$], dont la vente du DVD de la conférence du D^r Pierre Arsenault (septembre 2009).

Notre service de thérapie individuelle nous rapporte également un certain montant sous forme de contributions volontaires [345 \$].

3. Activités et services

3.1 Conseil d'administration

Le conseil d'administration a débuté l'année avec sept membres élus, dont un a remis sa démission en début d'année pour raison de santé. Son poste a été comblé immédiatement par une autre personne.

Six réunions officielles ont eu lieu durant le présent mandat, les 19 septembre 2010, 28 novembre 2010, 23 janvier 2011, 13 mars 2011, 1^{er} mai 2011 et 5 juin 2011. Tous les autres dossiers ont été traités via courriel ou en sous-comité afin de minimiser la fatigue et le temps perdu pour les déplacements.

La question de la relève au sein du conseil d'administration par des ressources compétentes et en santé nous préoccupe encore cette année au plus haut point.

3.2 Expositions et salons

Aucune activité n'a eu lieu dans ce volet en raison du manque de bénévoles pour y participer de façon fiable et du manque de ressources financières.

3.3 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 participé à une **journée conférence** le 1^{er} mai 2010 organisée par l'*Association de la fibromyalgie de Laval* dans le cadre des activités soulignant la *Journée internationale de la fibromyalgie* (12 mai). Nous avons acheté **35 billets** et nolisé un autobus. Le taux de participation (**80 %**) prouve que cette activité répond à un réel besoin et obtient la faveur des membres.

Nous avons également acheté **35 billets** et nolisé un minibus le 25 juin 2010 pour que nos membres puissent assister à la **pièce de théâtre** organisée par l'*Association de fibromyalgie et de fatigue chronique de Vaudreuil-Soulanges*, intitulée « *Lève-toi pis marche* ». Malgré un pourcentage de participation plutôt faible (22 billets vendus mais seulement 14 présences), cette sortie a surtout été appréciée pour son originalité et pour la démonstration de solidarité envers la cause. L'heure tardive du retour à la maison est probablement en cause.

Nous avons tenu notre **brunch annuel** au restaurant *Lili Margot* le 30 janvier 2011, histoire de souligner la nouvelle année qui commence. Pour l'occasion, l'établissement nous a ouvert ses portes en exclusivité. Le taux de participation élevé (**85 %**) année après année atteste de sa popularité. À la demande générale, nous y retournerons encore l'an prochain.

3.4 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, environ une fois par mois, les personnes atteintes de fibromyalgie et/ou leurs proches peuvent venir échanger de façon informelle et partager leur expérience. Au total, **huit rencontres** ont eu lieu durant l'année, deux le jour et six le soir. Le **nombre moyen** de personnes présentes à chaque rencontre varie autour de **huit**. Le groupe du vendredi soir est de loin le plus populaire. Ce groupe d'entraide fait relâche durant l'été et reprendra à l'automne 2011.

Un **deuxième groupe** d'entraide verra le jour dans l'Ouest de l'île en septembre 2011 et sera animé par une ressource bénévole.

Il est également possible qu'un **troisième groupe** d'entraide s'ajoute à notre grille d'activités. Ce groupe serait animé par notre thérapeute en relation d'aide^{md} et se réunirait dans nos locaux de la rue Jean-Talon.

3.5 Rencontres individuelles avec une thérapeute en relation d'aide^{md}

Malgré des contraintes budgétaires sévères, l'AFIM a continué d'offrir un service gratuit de rencontres avec une intervenante sociale jusqu'en mai 2010. Notre intervenante à temps partiel a accepté un poste auprès d'un autre organisme et n'a donc pas renouvelé son contrat avec nous.

Statistiques de mars 2010 à mai 2010 :

Nombre d'heures d'entrevues en personne	12
Nombre d'heures d'entrevues téléphoniques	9
Nombre total d'heures facturées	24

Après plus de six mois de recherche, nous avons repris le service de rencontres individuelles avec, cette fois, une **thérapeute en relation d'aide^{md}**. Depuis le 23 janvier 2011, notre thérapeute est disponible deux jours par semaine, les jeudis et vendredis. Le fait qu'elle soit également disponible le soir a fait littéralement **exploser la demande** comme en témoignent les chiffres pour les trois premiers mois.

Statistiques du 23 janvier 2011 au 31 mars 2011 :

Nombre d'heures d'entrevues en personne	78
Nombre d'heures d'entrevues téléphoniques	9
Nombre d'heures de retour d'appels, écoute, envoi de courriels	12,50
Nombre d'heures pour la rédaction de rapports	13,75
Nombre d'heures de lecture, recherche et formation	30
Nombre total d'heures facturées	143,25

Le nombre total d'heures d'entrevues individuelles a **augmenté de près de 260 %** par rapport à l'année précédente. La détresse psychologique a-t-elle soudainement augmenté? Sommes-nous victimes de notre meilleure visibilité? Une chose demeure, la demande s'accroît de jour en jour.

En date du 12 juin 2011, notre thérapeute suivait de façon régulière **25 personnes** qui n'ont accès à aucune autre ressource de support psychologique dans l'immédiat. Pour la première fois depuis sa création, ce service affiche une **liste d'attente**. Le nombre maximal de visites par personne a été limité à 10 rencontres. Dès juillet, les modalités d'accès au service seront modifiées afin de moduler la demande.

Malgré le fait que notre thérapeute Isabelle Côté nous ait consenti une réduction de 33 % sur son taux horaire habituel, le montant total affecté l'an prochain pour ce seul poste budgétaire dépassera les **22 000 \$**, soit environ **75 % du montant total de notre subvention**. Sans aide financière additionnelle, l'AFIM aura épuisé ses ressources dès décembre 2011.

L'AFIM considère comme essentiel ce service de première ligne qui, trop souvent, est la dernière bouée de sauvetage pour les personnes atteintes de fibromyalgie. Les cas sont de plus en plus lourds et nous avons noté une augmentation de la détresse psychologique chez les personnes qui nous consultent. Les cas dits « *suicidaires* » représentent plus de 95 % de notre clientèle actuelle. De plus, il n'est pas rare que les intervenants en santé œuvrant dans les CLSC réfèrent leurs clients vers notre service lorsque, pour diverses raisons, ils se voient dans l'obligation de fermer leur dossier ou qu'ils n'ont aucune disponibilité à leur offrir dans l'immédiat.

3.6 Cours de yoga-tai-chi-méditation

L'AFIM offre des cours et des ateliers dans le but d'aider les personnes atteintes de fibromyalgie à mieux vivre avec la maladie et la douleur chronique.

Nous avons offert un nouveau cours sous la supervision de M^{me} Nadine Gusew, lequel regroupait trois disciplines : le yoga, le tai-chi et la méditation. Nous avons organisé au printemps 2010 une série de **huit rencontres** hebdomadaires d'une durée de **90 minutes** pour **deux groupes** de huit personnes, soit un total de **16** membres. Le taux de participation moyen fut comparable à celui observé dans les cours de yoga adapté par le passé, soit environ **65 %**. Puis nous avons offert une **deuxième série** de huit rencontres de 90 minutes à l'automne 2010 **pour un groupe** de huit personnes avec un taux de présence comparable.

Cette activité reviendra probablement au printemps 2012.

3.7 Massages sur chaise à prix réduit

Depuis janvier 2011 l'AFIM prête son local, deux fois par semaine, à un massothérapeute kinésiologue qui offre ses services à prix réduit. Malgré le rabais consenti par M. Marc Poirier Lavallée, le prix de ce service demeure trop élevé pour la plupart de nos membres qui sont démunis financièrement. L'AFIM a entamé des démarches afin de rechercher des partenaires financiers pour financer ce service qui aide à soulager les douleurs associées à la fibromyalgie et à mieux gérer le stress.

3.8 Pétition pour une meilleure prise en charge de la fibromyalgie

L'AFIM est à l'origine d'une pétition provinciale pour une meilleure prise en charge de la fibromyalgie. La version virtuelle a été mise en ligne en janvier 2011 sur le site de **l'Assemblée nationale du Québec** après avoir reçu l'appui de la députée de Taschereau Agnès Maltais. Une version sur papier a également été distribuée. Au total, **5 254 signatures** ont été récoltées en seulement cinq mois. Nous tenons à remercier M^{me} Chantale Richard pour son initiative et son leadership dans la concrétisation de ce projet.

L'AFIM a déposé cette pétition au bureau du ministre de la Santé et des Services sociaux Yves Bolduc le 12 mai 2011, lors de la **Journée internationale de la fibromyalgie**. Les retombées concrètes de cette initiative ne sont pas encore connues.

Nous avons également mis sur pied la première partie d'une **campagne de sensibilisation** sur une période de trois ans intitulée **LES MILLE ET UN VISAGES DE LA FIBROMYALGIE**. Nous avons recueilli des photographies de personnes atteintes de fibromyalgie dans le but de composer une mosaïque avec leurs visages. Le 12 mai 2011, nous avons invité toutes les personnes intéressées à faire parvenir une lettre type à leur député provincial afin de les sensibiliser aux réalités que vivent quotidiennement les personnes atteintes de fibromyalgie et leurs proches. Nous remercions M. Pierre Véronneau qui a eu l'idée de cette manifestation « virtuelle ».

L'an prochain, nous allons reprendre cette campagne et créer une nouvelle mosaïque pour la *Journée internationale de la fibromyalgie* de 2012. Nos moyens financiers et techniques limités ne nous permettent pas, pour le moment, d'atteindre nos objectifs en matière de visibilité avec cette campagne. Néanmoins, ce projet a suscité un vif intérêt chez les internautes européens qui suivent de près nos activités via notre page Facebook.

3.9 Assemblée publique

L'AFIM a tenu sa deuxième assemblée publique le dimanche **13 juin** 2010. Seulement quelques personnes ont répondu à cette invitation. Cette assemblée publique annuelle est une nouvelle exigence du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) du gouvernement du Québec.

3.10 Référence, écoute et documentation

L'AFIM offre un service de référence et d'écoute téléphonique. En 2010-2011, notre bénévole a répondu à plus de **650 appels**, soit en moyenne 3 appels par jour ouvrable, un nombre comparable à l'année précédente.

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

Bien que la plupart de nos documents imprimés soient disponibles via notre site internet, beaucoup préfèrent encore les obtenir en format papier.

Nous avons suspendu temporairement la publication de notre **bulletin d'information** offert aux membres, le **Fibro-Action**. Nous avons concentré nos efforts sur la **reproduction d'articles médicaux** et scientifiques (avec la précieuse collaboration bénévole de M^{me} Danielle Tremblay) et sur la rédaction d'un **premier GUIDE PRATIQUE À L'INTENTION DES PERSONNES AYANT REÇU UN DIAGNOSTIC DE FIBROMYALGIE**. Ce document d'une vingtaine de pages, conception originale de M^{me} Michelle Matte, a été entièrement rédigé par des ressources bénévoles à la suite de la tenue des premières rencontres thématiques. Il est disponible gratuitement en version papier et sur notre site Web. De plus, la *Fédération québécoise de la fibromyalgie* a repris intégralement certaines portions de ce guide dans leur document à vocation plus large qui sera diffusé à travers la province de Québec en 2012.

Encore cette année, l'AFIM s'est démarquée par ses initiatives en matière de diffusion de documentation crédible et sérieuse concernant les différents aspects de la fibromyalgie. Notre Association est de plus en plus reconnue comme chef de file en matière de documentation partout dans le monde francophone.

Selon les statistiques fournies par notre hébergeur Sherweb en mars 2011, notre site Web www.afim.qc.ca attire environ **91 000 visiteurs** par année qui téléchargent plus de **1 103 000 documents** annuellement. D'ailleurs, nous espérons être en mesure d'effectuer bientôt une refonte complète de notre site Web afin d'améliorer notre référencement sur les moteurs de recherche.

3.11 **Fédération québécoise de la fibromyalgie**

M^{mes} Nicole Fugère Miron et Renée Marleau, respectivement vice-présidente et secrétaire de l'AFIM, sont nos déléguées officielles auprès de la Fédération québécoise de la fibromyalgie (FQF).

3.12 **Présence sur le site Facebook**

M^{me} Chantale Richard continué de superviser le groupe de soutien virtuel de l'AFIM sur le site Facebook (Fibromyalgie Montréal) avec l'aide ponctuelle de M^{me} Lise Daigneault. En date du mois de mars 2011, plus de **15 000** internautes reçoivent maintenant nos messages, dont plusieurs grandes organisations provenant de la France et de la Belgique. Cette nouvelle plateforme nous permet de faire circuler de l'information de qualité à moindre coût.

3.13 **Rencontres thématiques**

Avec l'aide bénévole d'une de nos membres, M^{me} Michelle Matte, nous avons mis en place un volet de **rencontres thématiques**. **Trois** rencontres ont eu lieu à l'automne 2010 et **une** en janvier 2011. Une autre est prévue en septembre 2011 sous le thème « *Comment parler de la maladie avec vos proches* ». Le manque de locaux accessibles aux fauteuils roulants à prix abordable nous empêche de développer ce projet davantage.

3.14 Cours de dessin

Avec l'aide bénévole d'une de nos membres, M^{me} Irise A. Archambault, artiste de renommée internationale, nous avons mis sur pied un tout nouveau cours de dessin à l'intention des personnes atteintes de fibromyalgie. Ce cours de **10 rencontres de 2 heures** chacune, qui a débuté en avril 2011, est axé d'abord et avant tout sur l'aspect divertissement et créatif. Il permet aux personnes atteintes de fibromyalgie de pratiquer une activité en groupe et de détourner temporairement leur attention de la douleur physique. La première session affiche complet et nous comptons reprendre cette activité très populaire à l'automne 2011 ainsi qu'au printemps 2012. Il est prouvé scientifiquement que les activités créatives aident à gérer la douleur chronique au quotidien.

4. Projets à venir

4.1 Logements sociaux

M^{me} Lise Daigneault, simple citoyenne atteinte de fibromyalgie, s'est adressée au conseil d'administration de l'AFIM afin de trouver des appuis pour la réalisation d'un **premier projet de logements sociaux** pour personnes atteintes de fibromyalgie au Québec. Deux rencontres ont eu lieu à ce jour entre la présidente de l'AFIM, M^{me} Ginette Lacourse, M^{me} Daigneault et les promoteurs du projet, l'organisme *Bâtir son quartier*. C'est M^{me} Lise Daigneault qui coordonne ce dossier. Les promoteurs attendent l'aval des autorités de la Ville de Montréal avant de statuer sur la possibilité que l'AFIM soit intégrée à un projet de coopérative d'habitation déjà en préparation. Dans l'affirmative, l'occupation des lieux pourrait se faire d'ici deux ans environ. La prochaine rencontre avec les responsables du projet devrait avoir lieu en septembre 2011.

4.2 Récupération de la TPS/TVQ

L'AFIM présentera cette année sa première demande de remboursement des taxes de ventes fédérales et provinciales. En tant qu'organisme de bienfaisance enregistré, l'AFIM a la possibilité de récupérer les taxes déboursées dans le cadre de sa mission. Même si cela suppose un surplus de travail pour la personne responsable de la saisie des données comptables, notre situation financière exige que nous prenions toutes les mesures nécessaires afin de récupérer ces sommes. Durant l'été, deux bénévoles colligeront les données nécessaires à la récupération des taxes pour les deux années antérieures.

4.3 **Service juridique**

M^{me} Lise Daigneault, technicienne juridique, nous a proposé bénévolement ses services afin d'aider les personnes atteintes de fibromyalgie à préparer leurs dossiers juridiques (réclamation auprès d'une compagnie d'assurance collective, SAAQ, CSST, RRQ. etc.). L'AFIM lui prêtera ses locaux et ses équipements une journée par semaine à compter de septembre 2011. Ce service sera offert sur la base d'une contribution volontaire puisque la plupart des personnes visées par cette mesure sont sans revenu ou bénéficient de l'aide de dernier recours.

De plus, M^{me} Daigneault s'est assurée la collaboration de deux éminents avocats, dont l'un accepte les mandats de l'aide juridique. Encore ici, l'AFIM prêtera gratuitement ses locaux et ses équipements afin que ces avocats puissent rencontrer sur place les personnes susceptibles de bénéficier de leurs services.

4.4 **Reprise de l'atelier de Programmation neurolinguistique**

Si notre situation financière le permet, l'AFIM se propose d'offrir à nouveau son atelier de programmation neurolinguistique qui a connu un vif succès à l'automne 2009. Selon les constatations de nos intervenants sur le terrain, il semble que les personnes qui ont bénéficié du premier cours ont conservé leurs acquis même après plus d'un an. Ces résultats encourageants nous incitent à continuer dans cette voie, surtout que cet atelier novateur a été repris avec succès par l'Association de la fibromyalgie de Laval où il fait maintenant partie du « *programme activation* ».

4.5 **Report de notre date de fin d'exercice**

L'AFIM va demander à ce que la date de fermeture de son prochain exercice financier soit reportée du 31 mars au 30 juin, ce qui permettra à nos bénévoles d'accomplir les tâches administratives de comptabilité durant l'été plutôt qu'au moment où nous sommes déjà fort occupés avec la tenue des activités liées à la *Journée internationale de la fibromyalgie* en mai.

Selon notre expert comptable, l'AFIM aurait le droit d'effectuer la transition par un exercice de 15 mois en raison de son statut d'organisme de bienfaisance enregistré. Une fois la date de report acceptée par l'Assemblée générale, l'AFIM fera autoriser ce changement par les autorités gouvernementales concernées.

Conclusion et remerciements

Ce fut une année remarquable et très productive au niveau des idées. De nouveaux projets ont vu le jour. De nouvelles personnes sont venues se greffer à notre organisation. De nouvelles avenues s'offrent à nous.

Même si notre situation financière sur papier semble présentement catastrophique, nous sommes à mettre en place de nouveaux outils pour l'améliorer. Il nous faudra développer de nouvelles compétences, faire des choix difficiles et garder le cap sur notre objectif : une **meilleure prise en charge de la fibromyalgie** et la **reconnaissance de cette maladie au niveau des mécanismes de compensation du revenu en cas d'invalidité**.

Alors que les services de santé au Québec ont de plus en plus de mal à répondre à la demande, les personnes atteintes de fibromyalgie de partout se tournent davantage vers nous pour obtenir information et soutien. Nous sommes devenus à la fois le premier et le dernier recours dans un système qui déborde de partout. La demande au niveau du service de soutien psychologique individuel a littéralement explosé avec une **augmentation de plus de 260 %**. Il est urgent que nos dirigeants prennent en compte cette détresse qui touche maintenant 6 % de la population. Cela représente **95 000 personnes** atteintes de fibromyalgie uniquement sur l'île de Montréal. Pour continuer d'accomplir sa mission, l'AFIM devra se trouver de plus grands locaux accessibles aux personnes à mobilité réduite.

L'année 2011-2012 sera une année de transition décisive. L'AFIM réussira à garder ses acquis ou disparaîtra faute de fonds après quinze ans d'existence.

Ginette Lacourse
Présidente et bénévole depuis 2003