



Quelle différence entre l'Association sclérose en plaques de Lanaudière (ASEPL) et la Société canadienne de sclérose en plaques (SCSP) ?

Durant nos représentations, il nous arrive souvent de nous faire poser cette question. Voici donc un texte qui vous permettra d'en connaître un peu plus sur l'ASEPL. ***Il est à noter que plusieurs des points mentionnés sont des éléments de distinction entre les deux organisations, définissant ainsi l'unicité de l'ASEPL.***

D'abord, il faut savoir qu'il existe au Québec quelques organismes autonomes comme l'ASEPL, qui sont des entités qui ont choisi de se désaffilier de la SCSP, les responsables jugeant que le pourcentage des sommes recueillies lors des campagnes de financement à verser à la SCSP était si élevé que l'organisme ne pouvait réaliser pleinement sa mission.

Pour l'ASEPL, la réflexion n'a pas été très longue, car nous nous sommes dissociés durant nos premiers mois d'existence. Dans Lanaudière, il y a eu la défunte Association sclérose en plaques des Moulins et l'actuelle ASEPL qui est bien vivante depuis plus de 30 ans ! La SCSP a, quant à elle, été implantée à Mascouche il y a juste quelques années.

Essentiellement, les différences se situent à trois niveaux : **la nature, la mission, et le fonctionnement**. Et le logo aussi. L'ASEPL a opté pour la **marguerite stylisée lanaudoise (voyez-vous le « L » pour Lanaudière ?)**.



NATURE : organisme d'action communautaire autonome (ACA) ou organisme bénévole ?

L'ASEPL est **reconnue et officiellement comme organisme d'ACA, et financée comme tel au PSOC**, par le gouvernement du Québec. L'ASEPL préserve ainsi l'un des maillons du **filet social** lanaudois qu'est l'action communautaire autonome. Les fondements de notre action sont les suivants :

- Autonomie
- Vision et approche globales
- Rôle d'agent de changement social
- Actions pour le bien-être de la population
- Liberté d'établir des relations et des collaborations avec différentes instances, publiques ou non
- Pratiques alternatives
- Imputabilité à ses membres

Donc, pour l'ASEPL, la contribution et la participation des personnes membres et leur famille aux décisions qui les concernent sont un incontournable de la vie démocratique. Ces personnes

constituent le noyau de notre membrariat. Elles sont majoritairement présentes au sein du conseil d'administration, elles participent à l'assemblée générale annuelle, à nos comités et à tous les exercices de consultation. L'implication des membres au sein de l'ASEPL permet de tracer un portrait fidèle de leur réalité.

L'ASEPL est impliquée et reconnue pour son expertise par le milieu communautaire, institutionnel et politique comme le représentant des intérêts des personnes vivant avec la sclérose en plaques et de leurs familles, et comme agent de transformation sociale qui agit en vue de favoriser l'amélioration de la qualité du tissu social et réduire les inégalités.

MISSION PREMIÈRE: se regrouper pour améliorer nos conditions de vie ou financer la recherche ?

Voilà deux missions bien nobles... Celle de l'ASEPL est de **regrouper** des personnes vivant avec la sclérose en plaques afin **d'améliorer les conditions de vie de ses membres et celles de leurs proches**, et cela ne changera pas. En effet, nous regroupons, informons, sensibilisons, aidons, soutenons, nos membres et représentons et défendons leurs droits et intérêts, dans le but ultime d'améliorer leur qualité de vie. Nous sommes un **petit organisme** offrant un **service souple et personnalisé**, et **nous nous déplaçons** pour rencontrer les personnes qui en ont besoin dans le confort de leur domicile.

Également, lors de nos campagnes de financement, un certain pourcentage des profits est versé annuellement pour la **recherche** d'un traitement contre la sclérose en plaques, ce qui est fondamental pour conserver l'espoir vivant de nos membres.

FONCTIONNEMENT : un petit organisme lanauois ou l'imposante structure canadienne ?

L'ASEPL a une **structure organisationnelle simple**. Notre siège social est à Joliette, et non pas à... Toronto ! Pour l'ASEPL, pas question de « branches », de « divisions » ou « sections »... Nos membres viennent rencontrer notre personnel formé en psychologie, en intervention psychosociale et en psychoéducation (très peu en collecte de fonds ou en organisation d'événements) à Joliette et Repentigny (point de service). Dartmouth, Winnipeg ou Régina défonceraient notre budget de déplacement !

L'assemblée des membres de l'ASEPL est souveraine. Nos décisions sont prises ici et nos politiques élaborées ici aussi.

L'ASEPL sollicite les donateurs d'ici pour l'amélioration des conditions de vie des gens d'ici. Les profits de nos campagnes de financement annuelles sont à **100 %** redistribués pour des activités et services à nos membres, dans **Lanaudière. Aucuns salaire ni frais de gestion ne sont payés par nos donateurs.**

D'ailleurs, il ne faut pas confondre nos activités de financement ! L'ASEPL fait de **grands tirages** avec crédits-voyages, un tirage de **lapin en chocolat**, un **parachuthon**, des **quille-o-thons**, des **soupers-bénéfices** et un **tournoi de golf** bientôt... Nous laissons les œillets, les tours de vélo, les marches et les hamburgers A & W à la SCSP.

Grâce à cette générosité de nos donateurs, nous sommes aussi en mesure d'offrir à nos membres un service unique, soit le **soutien financier pour l'achat de produits et services spécialisés** qui ne sont pas couverts par les assurances privées et le réseau public de santé.

L'ASEPL agit collectivement en étant membre actif de :

- La Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées (**TCRAPHL**) ayant pour mission de travailler à la défense collective des droits et à la promotion des intérêts des personnes handicapées, et ce, dans toutes les dimensions de leur vie.
- L'Association régionale de loisir pour les personnes handicapées (**ARLPHL**) visant la promotion et le développement du loisir.

L'ASEPL a adhéré et adhère toujours à la *Base commune du milieu associatif des personnes handicapées de Lanaudière* (2005) de ces deux regroupements régionaux.

- Nous faisons partie de la Table de concertation régionale des organismes communautaires de Lanaudière (**TROCL**) et avons signé le *Manifeste lanaudois de l'autonomie*.
- Enfin, l'ASEPL est membre de la Corporation de développement communautaire MRC de L'Assomption (**CDC L'Assomption**).

**** À noter que les personnes atteintes peuvent être membres de plusieurs organismes ayant dans leur mission des éléments liés à la sclérose en plaques. ****

Pour toutes questions, joignez Nancy Blouin, coordonnatrice, aux coordonnées suivantes :

Siège social

200, rue de Salaberry
Bureau 307
Joliette (Québec) J6E 4G1
(450) 753-5545
asepl@intermonde.net

Point de service du sud Lanaudière

547, rue Leclerc
Bureau 200
Repentigny
(438) 494-9900
asepl@intermonde.net

Les informations touchant la SCSP proviennent de leur site officiel :

<https://scleroseenplaques.ca/>