

# RAPPORT D'ACTIVITÉS 2022

Société  
canadienne  
de la sclérose  
en plaques



Section Saguenay

A close-up photograph of two hands, one from the left and one from the right, with fingers interlaced to form a heart shape. The hands are positioned against a light blue background. The left hand has a pink braided bracelet with small gold beads on the wrist.

**SP Saguenay...  
Un engagement de coeur**

# DES MOTS DE...



Suzanne Villeneuve, Présidente  
du C.A. de la SP Saguenay

La SP Saguenay vient de vivre une année bien remplie malgré la pandémie qui a encore teinté la vie du groupe et ses actions. Sans implication citoyenne, un groupe comme la SP Saguenay ne pourrait pas réaliser ses objectifs pour ses membres. Je m'en voudrais d'ailleurs de ne pas remercier Karine Pelletier, Charles-Olivier Quinn, Karen Gobeil et Alain Roberge qui se sont impliqués au sein du C.A. avec coeur et qui ont quitté en cours d'année 2022. De nouveaux administrateurs se sont joints au C.A., soit Alexandra Pilote, Florent Gougerot et Marc-Antoine Savard. Le C.A. est composé de sept personnes avec des compétences diverses et qui ont toutes à coeur la mission de la SP Saguenay.

Je fais mienne cette vision qu'un jour le monde sera sans SP. Les avancées en recherche sont prometteuses, mais en attendant cette victoire sur la maladie, un organisme tel que la SP Saguenay offre activités et services pour et par ses membres qui ont la sclérose en plaques, comme moi, et aussi pour leurs proches aidants. La prochaine année, qui sera celle des 40 ans de l'organisme, sera celle d'une démarche stratégique et d'un lien encore plus grand avec les membres.

**Suzanne Villeneuve**

# DES MOTS DE...



Carole Girard, Directrice  
de la SP Saguenay

Une année pour connaître les différentes dimensions de l'organisme, faire des rencontres et pour développer jour après jour, mon sentiment d'appartenance au groupe et à la cause. Une année à voir grandir mon attachement pour les personnes qui travaillent à la SP Saguenay. Des personnes qui s'impliquent avec loyauté et engagement pour la réalisation de la mission de l'organisme et qui s'approprient les valeurs de l'action communautaire autonome.

Une année à la croisée des chemins dans la vie de l'organisme, avec cette volonté du C.A. et la mienne de prendre le temps, en 2023, de réaliser une démarche de planification stratégique, n'ayant pu le faire en 2022. Une année à faire autrement pour sensibiliser et informer, avec un projet d'art créatif et inclusif. Une année qui en vaut quelques-unes, tellement nous en avons ratissé large, malgré ce qui a dû être reporté.

Ce rapport annuel vous présente un portrait de la SP Saguenay 2022, mais surtout, il fera état d'une implication citoyenne et d'une volonté de faire toujours de mieux en mieux pour le bien des membres et, plus largement, de la collectivité. De beaux défis s'annoncent pour 2023 et je serai encore heureuse de contribuer à la réalisation de la mission de la SP Saguenay.

**Carole Girard**

# GOUVERNANCE



**Conseil  
d'administration  
2022-2023**

Suzanne Villeneuve, Présidente  
Andréanne Duchesne, Vice-présidente  
Karen Gobeil, Secrétaire-trésorière (Départ 7 février 2023)  
Alain Roberge, Administrateur (Départ 22 février 2023)  
Charles Quiin, Administrateur (Départ 19 août 2022)  
Karine Pelletier, Administratrice (Départ 8 octobre 2022)  
Isabelle Roberge, Administratrice  
Florent Gougerot, Administrateur  
Marc-Antoine Savard, Administrateur  
Alexandra Pilote, Administratrice



**Le conseil d'administration a tenu une rencontre par mois, parfois deux, sauf en juillet et août 2022, une assemblée générale annuelle et 4 à 5 rencontres du comité exécutif.**

**Ses membres collaborent avec les bénévoles et siègent à différents comités. Ils offrent leur temps et leur savoir-faire pour le bon fonctionnement et la saine gestion de l'organisme.**



## Mieux-être

Afin de répondre aux objectifs de maintien de la capacité physique et de renforcement de l'estime de soi, ainsi qu'outiller les personnes par la prise en charge de leur santé et mieux-être, l'organisme a donné accès à :



Ateliers de pilates  
Ateliers d'aquaforme  
Ateliers de yoga

## Centre de documentation

Pour outiller les personnes et proches aidants et sensibiliser la population en général, de la documentation est mise à la disposition des personnes qui viennent dans les locaux de l'organisme.

Également, notre nouveau site Internet permet d'avoir accès à des fiches informatives et de sensibilisation, de même qu'à une section témoignages.

## Rencontres

Afin de briser l'isolement et de créer ou maintenir les liens entre les membres, il y a eu :

Le contact avec les membres s'est surtout fait à travers les communications Facebook et la tenue d'un congrès régional, de même que par le biais d'un projet Culture et Inclusion (voir autres sections à ce propos).



## Informations et références

Informations et références par téléphone et courriel pour une moyenne de 402 personnes par année.

Ce service permet de soutenir les personnes, de les informer et de les diriger vers d'autres ressources du milieu. Il permet également de répondre à des demandes d'information provenant d'autres organisations.

# Art créatif et inclusif

L'art pour sensibiliser et conscientiser. L'art pour donner et prendre parole.

## Objectifs poursuivis

- Favoriser l'expression créative des personnes vivant avec la sclérose en plaques (SP) et leurs proches, par le biais de différentes formes artistiques;
- Combattre les préjugés liés à la SP;
- Favoriser la pleine inclusion des personnes ayant la SP et reconnaître leur apport à la communauté;
- Favoriser l'accessibilité des activités culturelles à des personnes ayant la SP et leurs proches;
- Identifier les défis et les contraintes que vivent les personnes ayant la SP au regard de certaines activités ou sorties culturelles pour amener des pistes de solutions inclusives;
- Faire émerger collectivement les besoins existants dans le champ de la culture pour favoriser la participation sociale des personnes en situation de handicap.



## Activités secondaires

- Ateliers d'expression par le journal créatif;
- Ateliers de danse adaptée;
- Sorties culturelles;
  - Rencontre avec Mme Louise Portal
  - Spectacle Chœur Expérience Gospel
- Sondage sur l'accessibilité aux activités culturelles;
- Distribution de matériel d'art;
- Groupe d'échange;
- Réalisation d'une section Internet pour le projet.

## Activités principales réalisées :

- Mise en œuvre d'une **exposition virtuelle et itinérante** et activité de lancement;
- Réalisation d'un **géorallye**, avec créations d'oeuvres et defiches d'information et de sensibilisation.
- Création d'un documentaire (**reporté pour édition 2023 d'un autre projet d'Art inclusif et créatif**).



## Nos liens



La Division du Québec de la Société canadienne de la sclérose en plaques est la source principale de diffusion de l'information sur la sclérose en plaques au Québec. Elle offre également une panoplie de services à près de 8000 membres et à leurs proches, grâce à son réseau de sections locales situées un peu partout dans la province

Un regroupement d'organismes communautaires qui œuvrent dans divers champs d'activités sur le territoire de Chicoutimi et des environs. Sa mission est d'assurer la participation active du mouvement populaire et communautaire autonome au développement social et économique du milieu. Demande d'adhésion en traitement.



Table de concertation des organismes communautaires de la région 02, interlocutrice privilégiée auprès du CIUSSS pour défendre les droits et les intérêts des organismes communautaires de la région.



La SP Saguenay aménagera de nouveaux locaux dans la maison des OSBL en juin 2023.

L'organisme deviendra un lieu d'appartenance et de rencontres, avec la possibilité d'offrir différents services et des activités pour petits et grands groupes.

## Nos liens

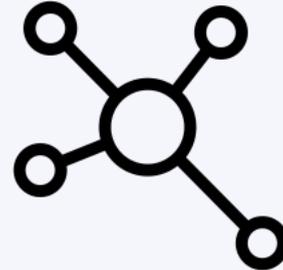


Le Groupement des organismes des personnes handicapées (GOPHS) du SLSJ a pour objectif de promouvoir et défendre les intérêts des personnes handicapées par différentes actions dans les dossiers les concernant.

La SP Section Saguenay sera de plus en plus présente dans le milieu, afin de rencontrer son objectif d'actions concertées et collectives pour le bien des communautés et particulièrement celui des membres de l'organisme et de leurs proches.

### ● **Comité des organismes du 2208, rue Roussel**

La SP Saguenay partage cinq des espaces de rencontre avec 5 autres organismes communautaires du secteur de la santé. Certaines activités sont offertes à nos membres, en concertation avec d'autres organismes.



## « S'unir pour mieux vivre! »

Un premier congrès régional sur la sclérose en plaques (SP), sous le thème « S'unir pour mieux vivre », s'est tenu le samedi 22 octobre 2022 à Alma. Plus d'une cinquantaine de personnes étaient présentes. Les organismes SP Saguenay et SP Lac-Saint-Jean se sont alliés pour ce rassemblement régional.

Des personnes atteintes de la maladie et des personnes proches aidantes ont pu échanger et recevoir de l'information. Le thème du congrès a pris tout son sens en mettant en présence les personnes atteintes de SP, les proches aidants, une neurologue, un scientifique en recherche fondamentale et d'autres ressources de l'Association de santé mentale Saguenay-Lac-Saint-Jean, en plus d'une finissante au doctorat en neuropsychologie.

L'objectif d'unir tout ce beau monde était de mieux comprendre la réalité des uns et des autres dans une mission ultime d'un monde sans SP. Aussi, on voulait donner accès à de l'information diversifiée aux personnes atteintes de SP et à leurs proches aidants, ainsi que des outils permettant de prendre des décisions éclairées.

Ne dit-on pas que le pouvoir est dans l'information? Être mieux informé à propos de la recherche, du contexte de travail dans la clinique SP, des types de traitements, d'une meilleure compréhension de la maladie, du rôle de la neuropsychologie vs la SP, de l'importance de la santé mentale et des ressources à interpeller pour les personnes atteintes et les proches aidants sont autant de dimensions pour une augmentation de son pouvoir sur sa situation.

En plus des conférenciers et des ateliers, l'animation de l'ensemble de la journée a été assurée par un animateur communautaire du CLSC de Jonquière. À la fin de la journée, les personnes en redemandaient pour l'an prochain!

**Mission accomplie!**

## Salon SP 02



# Au-delà de l'argent...

En plus des différentes activités d'autofinancement, **l'implication des membres, des bénévoles, de différents acteurs du milieu est importante** pour rencontrer différents objectifs de la SP Saguenay, soit la **sensibilisation, l'information et la prise en charge des membres de leurs conditions de vie.**

Ça démontre aussi une **contribution de la communauté à la cause.** ça permet de se mobiliser et d'avoir un sentiment d'appartenance à une même cause.

## Souper de crabes

L'activité a été reprise après 3 ans d'arrêt. Ce fut un succès! 21 764 \$ au profit de la SP Saguenay.

## Marche 2022

La marche a lieu partout au Canada! En 2022, l'activité a été un mélange de formule virtuelle et en personne. Ce fut un succès! 18 000 \$ au profit de la SP Saguenay.

## Programme recyclage de bouchons

Chaque membre peut faire un effort pour sauver la planète et pour stopper la SP. Nous ramassons les bouchons de plastiques rigides, pour ensuite les vendre afin de ramasser de l'argent. Le système de cueillette et de participation de la communauté devra être développé à plus grande échelle, avec la participation des pharmacies et des écoles. Déjà la classe La Relance de l'École polyvalente Jonquière s'implique annuellement pour faire le tri des bouchons et l'envoi au centre de recyclage, au nom de la SP Saguenay. Curieusement, ce moyen en a été un de recrutement pour une implication bénévole au sein de l'organisation.



# Au-delà de l'argent...

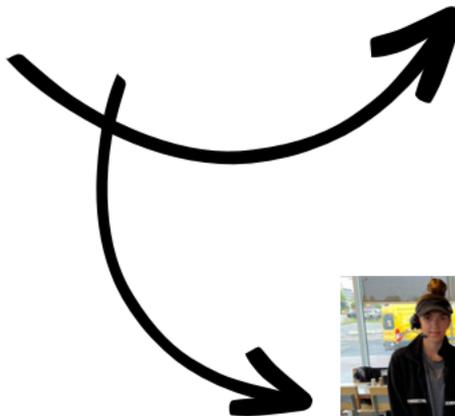
## Partage de revenus

La Division du Québec nous achemine un montant annuel en partage de revenus pour différentes activités de financement.



## Activité par un tiers

Souper chinois  
Barrage routier  
Campagne A&W



## Un engagement social

♥ de COEUR ♥



Pour votre engagement dans l'organisation et la tenue du barrage routier, dans le cadre de la campagne A&W

♥ **Merci** ♥

Suzanne Villeneuve,  
Présidente du conseil  
d'administration de Sclérose en  
plaques Saguenay  
et  
Andréanne Duchesne,  
Vice-présidente du conseil  
d'administration de Sclérose en  
plaques Saguenay



# Au-delà de l'argent...

## Dons individuels et de groupes

- Dons d'individus ou de groupes d'individus
- Dons *In Memoriam*
- Don d'oeuvres d'art et encan virtuel
- Don d'une courtepoinette pour un tirage



**Merci** aux **familles** qui ont sollicité des dons pour notre organisme lors du décès d'un ou une de leurs proches.

**Merci** aux **individus et/ou entreprises** qui font des dons à la SP Saguenay afin de l'aider à rencontrer sa mission.

Les entreprises, dépendamment des projets ou activités à soutenir, sont invitées à **faire un don** ou une commandite, ce qui permet à la SP Saguenay de faire de la sensibilisation et de donner de l'information.

**La SP Saguenay**, malgré ses activités de financement, **se distingue des Fondations** par son **statut d'organisme d'action communautaire autonome (ACA)**.

**Merci à notre principal bailleurs de fonds**  
CIUSSS Saguenay-Lac-Saint-Jean  
Programme PSOC pour le financement à la mission

# Témoignages

## **Jacynthe Tremblay, atteinte de sclérose en plaques depuis 23 ans**

Pour moi ce que l'association ma permis ou apporter est de faire de belles découvertes de personnes qui ont tous à cœur d'avoir le remède miracle de nous guérir.

En plus d'avoir une belle association qui nous aides à sortir de d'isolement avec des activités pour nous offrir ce qui est bon pour notre santé. J'ai fait pendant plusieurs années du bénévolat qui m'a permis de m'impliquer de plusieurs façons en apportant mon bagage de la vie.

Je pratique quatre activités offertes par notre association le Taichi depuis 18 ans, le yoga depuis 1 an, le pilates depuis 5 ans et dernièrement la danse adaptée. Je remercie de tout cœur de me permettre de faire ses activités payer par notre association car sans cela je ne pourrais me permettre car avec un diagnostic cela fait que les moyens monétaires sont moindres.

Je bouge encore aujourd'hui grâce à l'exercice qui nous permet d'enlever de la raideur et souplesse adapté à notre condition et du plaisir à échanger avec les autres. Des professeurs se souciant de nos conditions et contrainte de la maladie tous en douceur et petit bonheur.

La vie est fait de chemin d'embûche cela reste à nous de prendre les moyens pour avoir ce qui nous satisfait tout en étant dans l'écoute de notre corps.

## **Caroline Gauthier, atteinte de sclérose en plaques**

Grâce à votre association SP, je peux suivre le cours de pilates par Zoom. Je veux vous remercier pour votre apport qui me permet de pouvoir améliorer ma condition physique et du même coup mon moral.

## **Nathalie Tremblay, atteinte de sclérose en plaques**

Je fais du Pilates depuis plusieurs années, j'adore ce cours qui améliore ma posture, ma force et mon équilibre.

Merci à notre professeur qui prend le temps de nous expliquer les exercices.

Merci



**Vous qui soutenez de près ou de loin,  
la mission de SP Saguenay**

418-543-8325

581-234-4091

<https://www.facebook.com/scleroseenplaquessaguenay>

<https://www.spsaguenay-arts-inclusifs.com>