AQST

Association québécoise du syndrome de la Tourette

Rapport annuel

2021/ 2022

MOT DE LA VICE-PRÉSIDENTE

Chère lectrice, Cher lecteur,

Comme de nombreux organismes, l'AQST a eu à surmonter de nombreux défis au cours de l'année 2021-2022. Des défis qui nous ont demandé de faire preuve de créativité et de capacité d'adaptation, tant pour déjouer les multiples revirements causés par la situation pandémique, qu'en raison du départ du directeur général, notamment.

Tous les membres du conseil d'administration ont dès lors, fait preuve d'une solidarité exemplaire pour se mobiliser et offrir à ses employés tout le soutien nécessaire, pour assurer une transition optimale. Cette précieuse collaboration nous aura permis de maintenir tous les services et même d'en développer de nouveaux, en combinant nos forces et nos efforts. C'est en ces moments que l'on prend le pouls réel de la valeur de chacun. Je peux vous assurer que l'AQST emploie une équipe dynamique et sensible à la réalité de ses membres.

D'un point de vue plus personnel, c'est le cœur empreint d'émotions, qu'au terme de 4 années consécutives au sein du CA, je laisse vacant mon siège d'administrateur et de vice-présidente pour laisser place à la relève. Je quitte l'esprit en paix de savoir l'AQST entre bonnes mains!

En terminant, je fais le souhait d'un avenir proche qui soit teinté d'ouverture d'esprit et d'une plus grande connaissance du SGT par tous les intervenants des milieux de la santé, scolaire, et par le grand public. Que tombent les préjugés et les stéréotypes persistants à force de sensibilisation et de mobilisation et que fusent les services d'aides et d'adaptations aux jeunes et moins jeunes qui sont aux prises avec le syndrome de la Tourette, ainsi qu'à leur famille.

Je continue de croire en demain,

Nathalie Poisson
Vice-présidente

MOT DE LA PORTE-PAROLE

L'an dernier, j'avais un rêve : celui de participer activement à démystifier auprès de la population québécoise le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT), un syndrome trop peu connu. C'est grâce à vous tous, qui m'avez accueilli à bras ouverts en tant que porte-parole l'Association québécoise du syndrome de la Tourette (AQST), que ce rêve est devenu réalité.

Cela fait un an, déjà, que j'ai le privilège de prendre part à la mission de l'association. Ensemble, nous nous sommes mobilisés pour faire connaître et faire comprendre ce syndrome dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes. Je suis fière de participer à cet effort collectif.

Les 365 derniers jours ont été bien remplis : conférences dans les écoles primaires et secondaires de la province, animation du Gala Bénéfice, témoignage à la conférence annuelle, apparition à l'Assemblée générale annuelle, promotion du mois de la sensibilisation au SGT sur les réseaux sociaux, entrevues radio et télé, visite au camp J M'Épanouis et plus !

J'ai l'honneur de poursuivre mon mandat à titre de porte-parole. Pour cette deuxième année, je me lance un défi personnel : celui d'inspirer l'espoir à tous les jeunes vivant avec le SGT. Je m'adresse à vous, qui vivez avec un Gilles intérieur entêté…. Vous êtes des personnes formidables et uniques. Sachez qu'il n'y a pas de limite à ce que vous pouvez accomplir, car votre syndrome ne vous définit pas. Vos buts personnels, vos objectifs de carrière et vos rêves sont à votre portée. Vivez et rêvez pleinement, sans contrainte !

De notre côté, donnons-leur les outils nécessaires et le soutien bienveillant dont ils ont besoin pour s'épanouir et réaliser leur plein potentiel.

Je vous remercie pour les belles rencontres empreintes de partages touchants et de soutien auxquelles j'ai participé. Je vous dis à bientôt pour cette nouvelle année stimulante qui commence au sein de l'AQST !

Andréanne Fortin
Porte-Parole de l'AQST

MOT DE LA DIRECTION

Bonjour chers membres,

Étant administratrice du conseil d'administration depuis 2 ans, je connais l'AQST sous un œil extérieur, œil bienveillant et gestionnaire. Dans un contexte d'urgence, j'ai accepté de prendre la direction par intérim. J'ai dû sauter rapidement dans la routine quotidienne de l'organisme. J'y ai fait la rencontre plus approfondie de gens extraordinaires. Des membres, jeunes et adultes, des familles attachantes! Un conseil d'administration professionnel et engagé. Des bénévoles impliqués et créatifs qui ont à cœur l'organisme et sa mission. Une équipe d'employés permanents et à temps partiels complètement dévoués au bien être des familles et au déploiement de l'organisme.

C'est avec beaucoup d'enthousiasme et de fierté que je vous propose un survol de la dernière année, marquée par la pandémie. Malgré le contexte difficile, l'équipe a su offrir le meilleur service possible. Avec une équipe aussi formidable et solide, je vous annonce déjà que la prochaine année sera remplie de nouveautés !

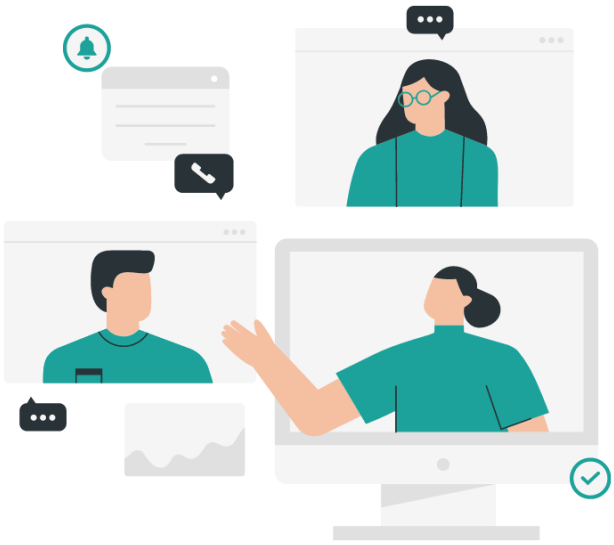
Je tiens à remercier sincèrement les membres du conseil d'administration. Vous m'avez fait confiance pour prendre le poste de direction et j'en suis très reconnaissante.

Nathalie Pételle
Directrice Générale

INTRODUCTION

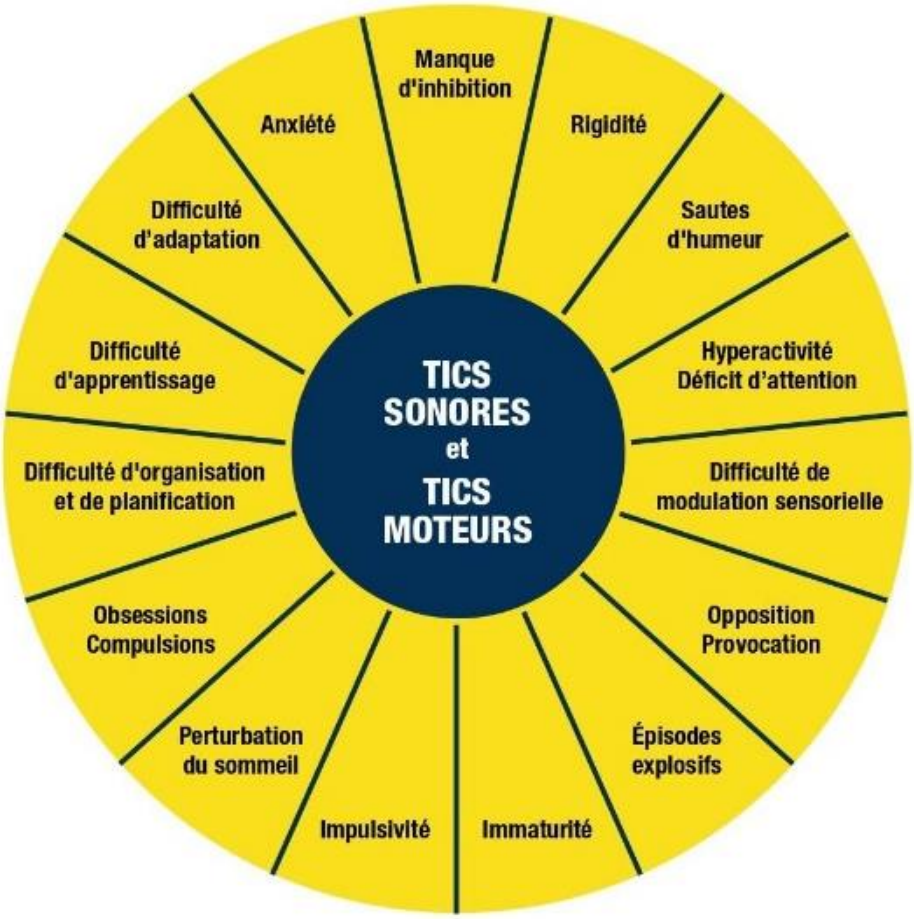
L'année 2021-2022 a été une année d'adaptation, de développement et de consolidation pour l'Association québécoise du syndrome de la Tourette (AQST). L'équipe de permanence de l'AQST s'est agrandie, ce qui a permis d'offrir de nouveaux services aux membres, mais aussi, de consolider nos services existants toujours en ayant les membres de l'association au cœur de nos actions. Nous sommes heureux de vous présenter notre rapport annuel 2021-2022, lequel fait état des activités que les administrateurs, la direction, les employés et les bénévoles ont accomplies au cours de la dernière année.

Bonne Lecture !



SYNDROME DE LA TOURETTE

Le graphique « en soleil » représente les différentes comorbidités et défis particuliers qui peuvent être associés au SGT. Les tics moteurs et sonores sont situés au centre puisque c'est sur la base de ces symptômes qu'un diagnostic de SGT est établi. Toutefois, afin d'apporter aux enfants et adultes qui vivent avec les SGT le soutien dont ils ont besoin, il est nécessaire de tenir compte de l'ensemble du portrait clinique. La très grande majorité d'entre eux vivent avec au moins un trouble associé, et dans beaucoup de cas ce sont ces troubles qui causent les plus grands défis au quotidien. Bien que le graphique représente les troubles associés de manière égale et constante, une personne vivant avec le SGT pourrait ne pas tous les avoir à intensité égale, ni tous en même temps, ni constamment. Bref, ce graphique, bien que complet, n'est pas parfait; il importe de le considérer avec nuances.



Une adaptation du graphique conçu par Martine Landry, orthopédagogue.

© AQST Montréal, mai 2015

Dans les bulles ci-dessous, des exemples des nombreuses répercussions que peut avoir le SGT et ses troubles associés dans la vie d'une personne.

Aspect familial

L'impact du syndrome sur la cellule famililale n'est pas à négliger. Les liens entre les différents membres de la famille peuvent être fragilisés, voir même rompus autant dans la famille proche qu'élargie. La santé mentale des parents, mais aussi de la fratrie peut être affectée par les manifestations du syndrome de la Tourette d'un membre de la famille.

Aspect personnel

Douleurs physiques, détresse psychologique, irritabilité, baisse d'estime et de confiance en soi, réticence à créer des liens ou difficulté avec les interactions sociales, difficultés à se comprendre soi-même ou à se faire comprendre sont quelques défis engendrés par les tics et les troubles associés de la personne vivant avec le SGT. Ils peuvent parfois être handicapant.

Aspect social

Surtout chez les adultes vivant avec le SGT, on peut observer des difficulté à se loger, à conserver un emploi, à vivre en couple, à créer de nouvelles amitiés, à fréquenter des lieux et événements publiques, à obtenir le permis de conduire, à obtenir une assurance, entre autres choses.

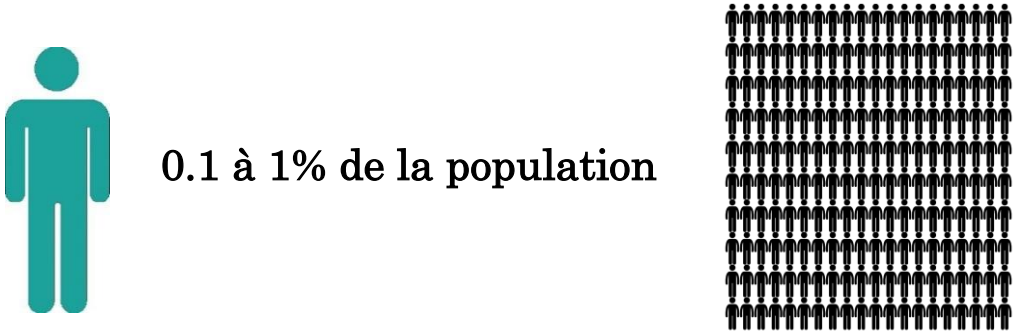
Aspect scolaire

Les plus jeunes peuvent voir leur réussite scolaire compromise par l'incompréhension de leurs défis par le milieu, par des interventions inadéquates, par un manque de services et de ressources, par les absences en lien avec le SGT ou en raison d'expulsions. Tout cela peut malheureusement mener au décrochage.

QUELQUES STATISTIQUES

Le syndrome de Gilles de la Tourette touche de deux à quatre fois plus de garçons que de filles (American Psychiatric Association, 2013)

Le taux de prévalence actuel du syndrome de Gilles de la Tourette estimé dans la population se situe entre 0,1% et 1% (Scharf, Miller, Mathew et Ben-Shlomo, 2012) Cette variabilité s'explique par la divergence entre les études quant aux caractéristiques de la population étudiée, aux critères diagnostiques et aux méthodes d'évaluation utilisées. (Leclerc, Gaudet, Gauthier et St-Denis-Turcotte, 2016



Sur la base de ces taux de prévalence, il est possible d'estimer que jusqu'à 84 000 québécois seraient atteints du syndrome de Gilles de la Tourette actuellement.

Référence :

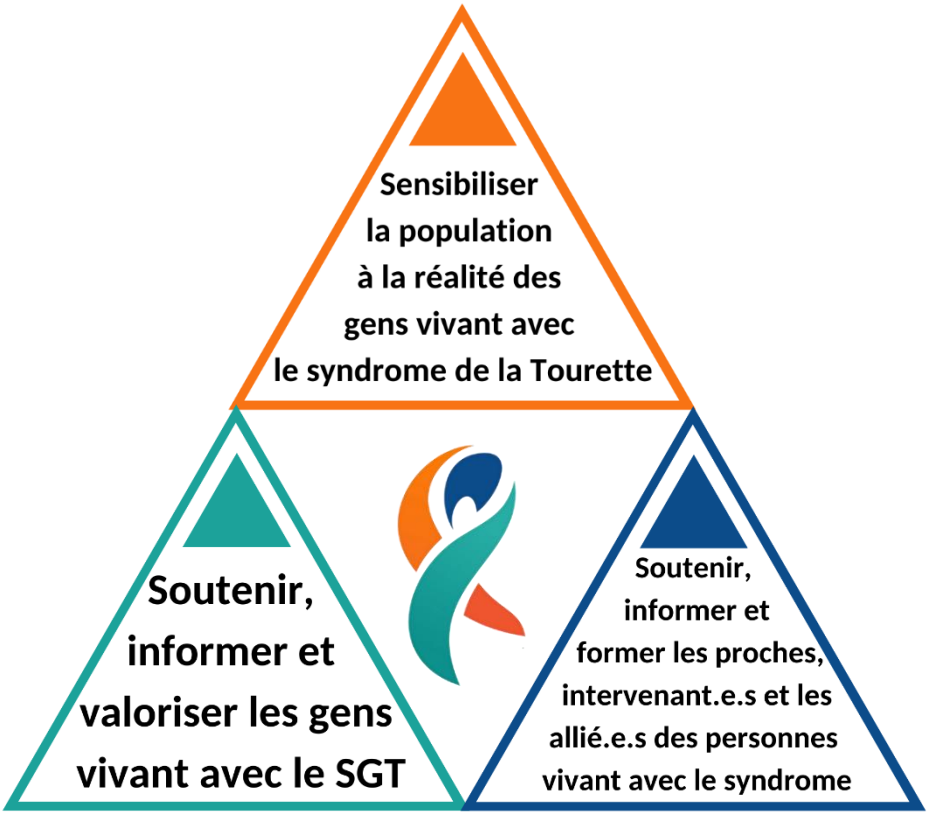
American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5e edition): Washington, DC: American Psychiatric Publishing.

Leclerc, J.B., Gauthier, B. & St-Denis-Turcotte, J. (2016). Le syndrome de Gilles de la Tourette en tant que trouble neurodéveloppemental. *Revue québécoise de psychologie, 37* (2), 97-120 https://doi.org/10.7202/1040039ar

Scharf, J.M., Miller, L.L., Matthews, C.A., & Ben-Shlomo, Y. (2012) Prevalence of Tourette syndrome and chronic tics in the population-based Avon longitudinal study of parents and children cohort. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 51* (2), 192-201.

MISSION

Fondée et incorporée en 1994, l'Association québécoise du syndrome de la Tourette est un organisme à but non lucratif qui œuvre auprès des personnes atteintes du syndrome de Gilles de la Tourette, de leur famille et des intervenants des domaines de la santé, scolaires, sociaux et communautaires. L'AQST a pour mission de :



Les usagers, les membres, les bénévoles, les administrateurs et les employés de l'AQST doivent bien connaitre cette mission et la garder au cœur de toutes les actions de l'association.

VISION

Une société québécoise mobilisée et engagée pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes du syndrome de Gilles de la Tourette.

VALEURS

Autonomie

L'AQST croit en la capacité des êtres à évoluer et à se développer. C'est pourquoi l'organisme travaille avec eux pour les aider à grandir, à comprendre la nature du syndrome de la Tourette et à faire face aux défis qui découlent de ce dernier.

Par ses actions, l'AQST renforce et valorise la confiance de ses membres et leur capacité à agir sur leur situation, leur milieu, leur communauté et la société. Elle mise sur la transmission des connaissances aux personnes touchées par le syndrome de Gilles de la Tourette et aux personnes qui gravitent autour d'elles, qui se ressourcent et qui deviennent des ressources pour d'autres.

L'AQST recrute des membres, favorise leur engagement et leur participation dans l'expression de leurs problèmes et de leurs besoins ainsi que dans le choix des objectifs et des moyens pour y répondre. Ce faisant, l'organisme mise sur la circulation de l'information, sur une communication France et transparente ainsi que sur la participation de ses membres aux prises de décisions les concernant.

Respect

L'approche de l'AQST se traduit par la tolérance et l'ouverture d'esprit, reflétées par l'absence de jugements négatifs et le respect de l'autre dans ses réflexions ou propos. Cette approche est également teintée de compassion et de sollicitude, exprimées auprès de toutes ces personnes éprouvées par les multiples manifestations du syndrome de la Tourette.
L'AQST offre le soutien nécessaire pour que ses membres, personnes atteintes ou proches, prennent conscience de leurs propres valeurs et apprennent à les mettre à profit. Ce soutien fournit une réalité sociale vivante qui favorise, privilégie et stimule la prise de conscience, l'ouverture d'esprit, l'identification et l'émergence du vécu de chacun.

Solidarité

Les membres de l'AQST créent des liens favorisant l'entraide et l'action visant à améliorer les conditions de vie et à briser l'isolement des personnes touchées par le syndrome de la Tourette en tenant compte de leurs intérêts communs.

Croyant fermement aux avantages et bienfaits des partenariats, l'AQST travaille à maximiser les alliances stratégiques et les contributions de part et d'autre. L'Organisme favorise l'ouverture des réseaux de partenariat permettant de valoriser la diversité des points de vue et des expériences. La solidarité entraîne l'obligation morale de ne pas nuire aux autres. Elle croît de concert avec la responsabilité.

LES 4 AXES

Soutenir

L'axe « soutenir » met en évidence la mission de l'AQST de soutenir les personnes vivant avec le SGT et les gens qui vivent auprès d'elles. Initiés en 2020, l'AQST maintient les groupes de soutien virtuels pour les jeunes de 8 à 12 ans, les adolescents ainsi que les parents et les proches de personnes vivant avec le SGT. Se sont ajoutées aux groupes virtuels des rencontre de type 5 à 7 pour les adultes vivant avec le SGT visant le réseautage. Nous offrons du soutien émotif grâce aux groupes de soutien, au service de soutien individuel et au groupe privé Facebook. Dans se même axe, nous pouvons également souligner les bienfaits des fins de semaines de répits et les séjours en camp pour les jeunes vivant avec le SGT ainsi que leurs familles.

Former

L'axe « former » vise à former toute personne, membre ou non, qui travaille ou vit auprès d'une personne vivant avec le SGT par le biais de présentations et de rencontres dans les écoles, mais aussi de la journée annuelle de conférences organisée par l'AQST.

Informer et sensibiliser

L'axe « informer et sensibiliser » est large, il peut regrouper la majorité des activités de l'association. Cet axe a pour objectif de sensibiliser la population à cette réalité et fait partie de la mission de l'AQST. Que ce soit par des publications Facebook, partage de notre contenu YouTube, participation au mois de la sensibilisation au syndrome Gilles de la Tourette, cet axe est au cœur de nos activités.

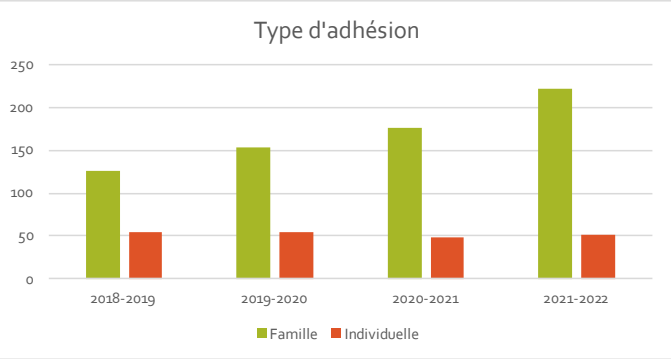
Valoriser

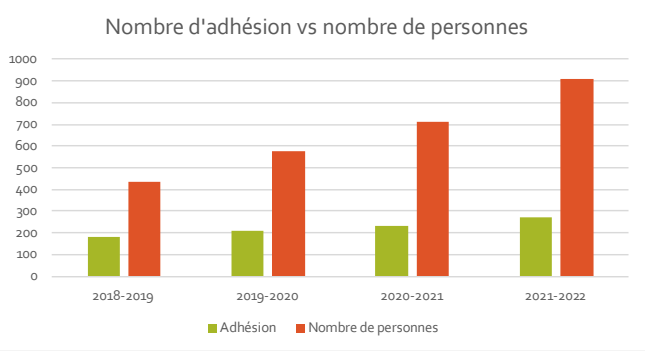
L'axe « valoriser » vise à mettre de l'avant les personnes vivant avec le syndrome. Cet axe est un objectif central de chacun de nos projets, activités et événements. Autant dans le camp-ateliers J M'Épanouis où les jeunes vivant avec le syndrome reçoivent des outils concrets pour les aider à vivre avec le SGT que dans nos formations où nous démystifions le syndrome auprès du grand public. Le partage de témoignages dans le cadre du mois de la sensibilisation est aussi un moyen de contribuer à la valorisation de la personne vivant avec le SGT.

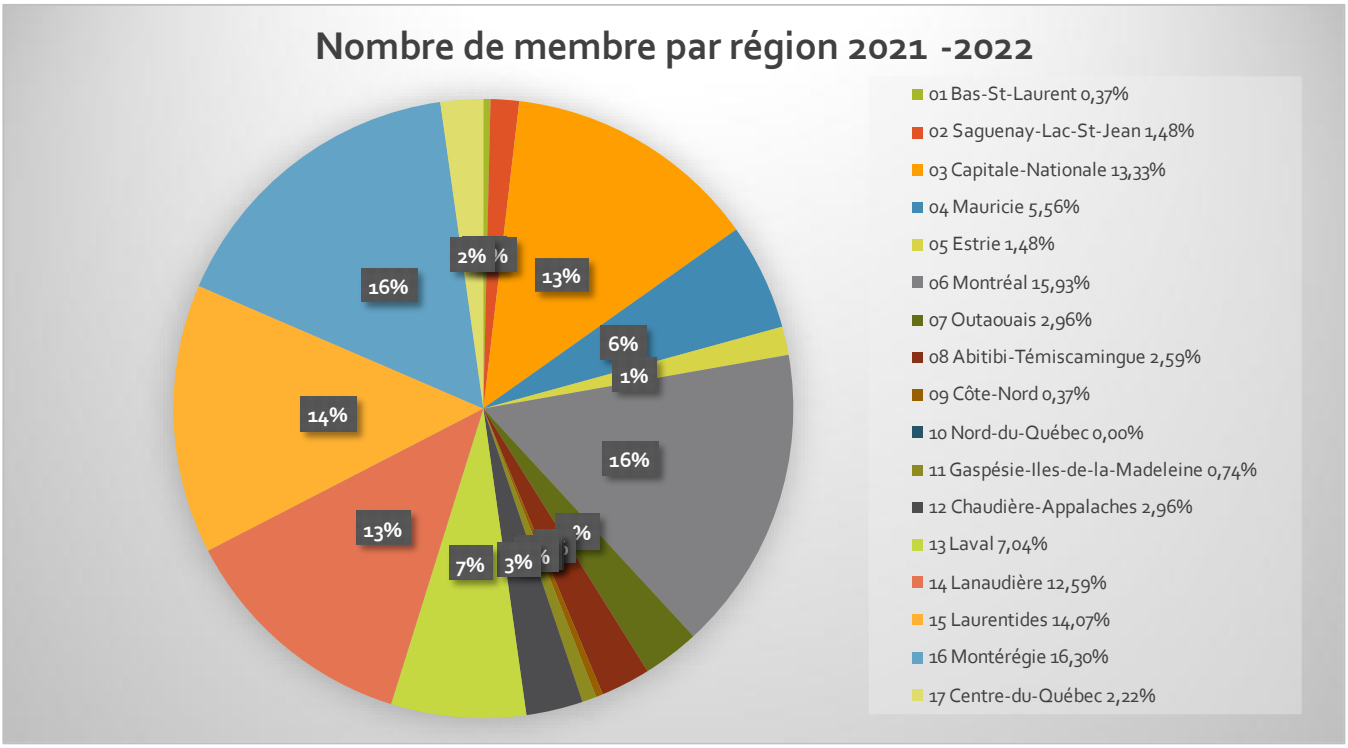
PROFIL DE LA CLIENTELLE ET TERRITOIRE

L'AQST est considérée par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) comme un organisme national de services. Le territoire couvre l'ensemble de la province du Québec.

Les membres de l'AQST sont principalement des familles (parents avec enfants atteints), des adultes vivant avec le syndrome de Gilles de la Tourette et des intervenants des milieux communautaires, scolaires, de la santé et des services sociaux. L'AQST dénombre ses membres par adresse civique. Un membre est donc soit un individu, une famille ou un partenaire.







En date du 31 mars 2022, nous comptions ainsi 274 adhésions pour 907 personnes, soit une augmentation de 18,1% du nombre de membres et une augmentation de 27,7% du nombre de personnes comparé à l'année dernière.

STUCTURE DE L'ORGANISME

Le conseil d'administration

L'organisme respecte une procédure démocratique où les membres sont appelés à choisir les administrateurs par vote à chaque assemblée générale annuelle.

Au 31 mars 2021, les membres bénévoles en poste:

Nathalie Poisson

Vice-présidente
Administratrice et bénévole aux groupes de soutien de parents et aux répits mamans

Monique St-Cyr

Administratrice
Anciennement bénévole aux groupes de soutien et au soutien téléphonique

Louise Gaudreau

Secrétaire
Adjointe bénévole

Anne-Marie Deslongchamps

Trésorière
Gestion de la comptabilité bénévole

David Blouin

Administrateur
Bénévole au groupe de soutien adultes et membre du comité de communication

Nathalie Pételle

Administratrice
Directrice générale par intérim

2 postes d'administratrices/d'administrateurs sont actuellement vacants suite à des départs.

Le conseil s'est réuni à 12 reprises au cours de l'année pour les rencontres mensuelles et s'est réuni pour une assemblée générale spéciale en février avec les membres.

Trio de l'équipe permanente

Évelyne Fleury

Adjointe administrative

Je travaille de Trois-Rivières

À mon sujet

Je suis arrivée en même temps que la pandémie ou presque... Je fais partie de l'équipe de l'AQST depuis février 2020 !

Je suis le premier contact entre les gens et l'association, je réponds aux questions et je les redirige à la personne concernée de l'équipe.

Je suis toujours touchée de la confiance que les parents témoignent à l'association. Les membres sont au coeur de l'AQST et c'est ce qui me motive chaque jour !

Ce que je fais à l'AQST

- Je m'occupe de tout ce qui touche à la liste des membres
- Je réponds aux questions par courriel et téléphone
- Je gère toutes les inscriptions à nos activités, l'envoi de formulaires et autres communications.

Estelle Bussières

Coordonnatrice des services

Je travaille de Québec!

À mon sujet

Dès le début de mon aventure avec l'AQST, à l'occasion du camp Scarabée 2016, j'ai eu un véritable coup de coeur pour nos jeunes, dont j'aime bien dire qu'ils sont "savoureux".

Je suis mordue de plein air, psychoéducatrice de formation, et je considère la diversité humaine comme l'une de nos plus grandes richesses.

J'ai rejoint avec fierté et plaisir l'équipe permanente de l'AQST à l'automne 2021.

Ce que je fais à l'AQST

- Je coordonne les services de soutien destinés aux jeunes et adultes vivant avec le SGT, ainsi qu'à leurs proches.
- Je réponds aux demandes de soutien par téléphone ou courriel.
- Je supervise le volet information, sensibilisation et formation.

Pal Masse

Responsable du développement et du soutien des activités jeunesse

Je travaille de St-Hyacinthe!

À mon sujet

C'est en 2014, dans le cadre du Camp Scarabée, que débute ma collaboration avec l'AQST. Alors épris d'affection pour la mission de l'organisme, les jeunes membres et leurs parents ainsi que l'équipe, j'ai maintenant 9 camps d'été et bientôt 7 camps d'hiver derrière la cravate! C'est avec grand plaisir que je me joins à l'équipe permanante en 2022 pour consolider les activités jeunesse en place et en développer de nouvelles.

Au plaisir!

Ce que je fais à l'AQST

- Je développe des activités destinées aux jeunes
- J'interviens et anime dans le cadre de camps
- J'alimente certains réseaux sociaux de l'organisme en lien avec les activités jeunesse...et bien plus!

Employé.e.s à temps partiel occasionnels

Notre équipe d'intervention-animation offre un accueil attentionné aux jeunes vivant avec le SGT dans le cadre de nos activités jeunesse. En 2021-2022, ses membres sont présent.e.s lors des journées POP, des camps Scarabée et J M'Épanouis, ainsi que des groupes virtuels !

En 2022, l'équipe d'intervention-animation devient l'Équipe Orange; une équipe vive, vitaminée, ensoleillée. Son slogan; Chaque p'tit zeste fait une différence!

Anathérion
Atome
Berlingot
Boréal
Chewbacca
Chouka
Croquette
Framboise
Girafe
Lotus
Mésange
Moka
Pirouette
Pixelle
Post-It
Princesse
Pyrénées
Raïkan
Snoopy
Stéthoscope
Sushi
Tikki
Utopie
Zéphira
Zibuze

L'Équipe Orange du Camp-Ateliers J M'Épanouis 2022

En haut de gauche à droite : **Anathérion, Mésange, Chouka, Framboise, Boréal, Zibuze**
En bas, de gauche à droite : **Berlingot, Pyrénées et Stéthoscope**

Nos estimé.e.s bénévoles

En plus des membres du conseil d'administration, plusieurs personnes offrent de leur temps pour supporter l'équipe. Selon leurs intérêts et compétences, ils s'investissent dans différentes sphères des activités et projets. Leur aide est inestimable !

Andréanne Fortin, porte-parole.

Andréanne fait avancer la cause en proposant différentes capsules sur ses réseaux sociaux. Elle a participé à différentes activités telles que les journées POP et le camp J M'épanouis. Elle est toujours disponible pour des nouveaux projets et pour faire de la sensibilisation auprès de la population, principalement avec les jeunes.

Les modératrices du groupe Facebook

Nathalie Poisson, Marie-Christine Forget et Marie-Josée Bernier. Un œil toujours attentif sur ce qui se passe en ligne, un rappel des règles du groupe lorsque nécessaire et des réponses pertinentes aux différentes questions des membres du groupe privé. Merci pour votre vigilance, votre professionnalisme et votre temps.

Les membres du comité de communication

David Blouin, Jean-Francois Mc Clish, Patrick Samson et Nancy Ringuet. Des idées plein la tête, de la créativité à la tonne pour faire la promotion de l'organisme et sensibiliser la population au SGT. En collaboration avec l'équipe et la direction, le comité est le moteur de la promotion, principalement lors du mois de la sensibilisation du 15 mai au 15 juin de chaque année.

Groupes de soutien virtuels

Nathalie Poisson, Alexandra Cantin, David Blouin et Jean-François Mc Clish. En collaboration avec la coordonnatrice des services, les bénévoles assurent l'animation et le bon déroulement des différents groupes. Leur accueil, leur écoute et leur sensibilité font la réussite des groupes de soutien et la raison pour laquelle les participants reviennent chaque semaine.

Accueil des membres

Louise Gaudreau offre un premier contact, un accueil chaleureux et personnalisé en appelant chacun des nouveaux membres. Elle présente les différents services de l'organisme et invite les membres à participer aux activités en fonction de leur besoin.

Présentations et rencontres avec les équipes-écoles

Nous avons demandé à Marie-Josée Bernier, précieuse bénévole, de nous parler de son implication. Voici ce qu'elle souhaitait partager :

> *« Je suis la maman d'un beau grand jeune homme de 20 ans atteint du SGT. Au début de chaque année de son parcours scolaire (et parfois aussi au cours de l'année), j'ai rencontré les équipes-écoles de mon garçon. J'ai fait la même chose avec les entraîneurs de hockey, de baseball et de football, ainsi qu'avec les services de garde et les équipes de camps de jours d'été. Et j'ai fait face à différentes réactions allant de la compréhension à la condescendance, en passant par la supériorité morale et la pitié.*
>
> *Je sais aujourd'hui que ce « combat » est mené chaque jour par bien des parents. Recommencer la tournée des professeurs et des divers intervenants à chaque année est épuisant. Dans certains cas, nous devons tenir notre enfant à bout de bras à chaque étape de sa scolarisation, changer d'école, de classe, de programmes ou finir carrément « à la maison ».*
>
> *Quand je suis devenue bénévole pour l'AQST, j'ai accepté de m'occuper du groupe de soutien de la région de Gatineau. En échangeant avec les autres parents, je me suis rendu compte que nous vivions tous beaucoup d'anxiété face à l'école. Sachant que je m'étais sentie très seule pour affronter tout ça, j'ai offert à des parents de venir avec eux rencontrer l'équipe-école de leur enfant. Je me disais que parfois, lorsqu'une personne neutre de l'extérieur s'ajoute à la conversation, il est plus facile de s'entendre.*
>
> *J'ai alors communiqué avec la direction de l'AQST qui m'a informée qu'une psycho éducatrice bénévole avait récemment préparé une présentation, qui avait aussi fait l'objet d'une vérification par notre comité d'experts. Je me suis servi de cette présentation, de mon vécu et des besoins de la famille pour préparer une rencontre avec leur équipe-école.*
>
> *La réaction a été très positive. Plusieurs personnes présentes dans la vie de l'enfant, à la maison comme à l'école, m'ont signifié que l'information était très utile. Cette rencontre nous avait permis d'identifier des pistes de solutions et des stratégies communes. Depuis, l'AQST a embauché une psychoéducatrice, Estelle Bussière, qui rencontre les équipes-école avec moi.*

Je remarque aussi, dans les échanges sur le groupe Facebook privé de l'AQST, qu'il y a énormément de besoins, de désespoir et d'épuisement par rapport à l'école. C'est souvent difficile d'arriver à composer avec les nombreux appels de l'école, établir un plan d'intervention adapté, sans parler des actions inacceptables menant parfois à la déscolarisation pure et simple.

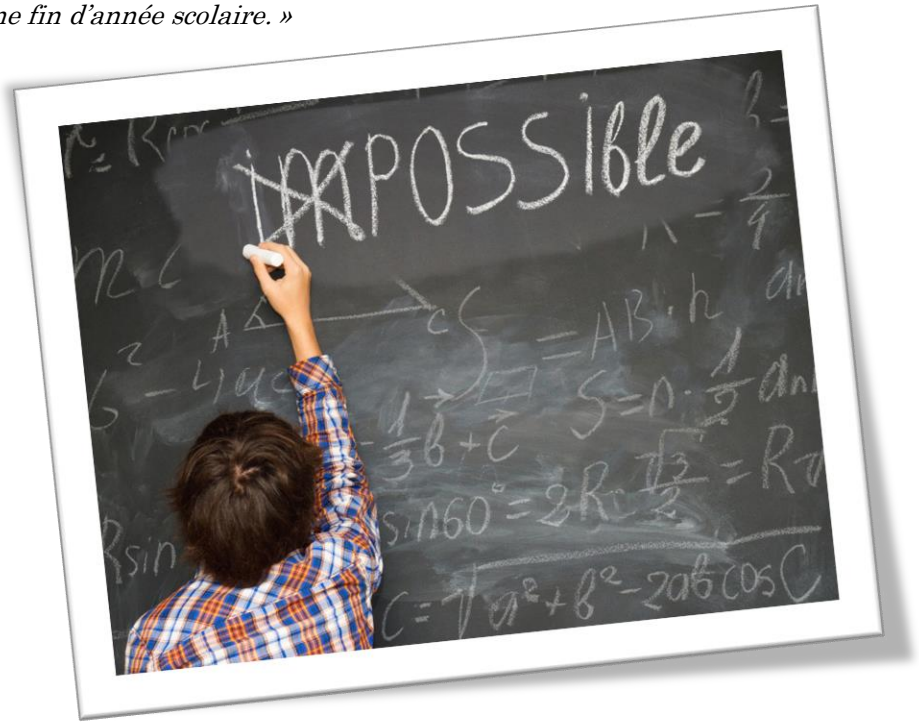
Comprenez-moi bien. Je crois sincèrement que les professeurs et les intervenants dans les écoles ont à cœur la réussite de leurs élèves. La majorité s'investit à fond. Je crois toutefois qu'ils sont débordés et bien souvent dépassés par la situation qu'ils vivent avec certains élèves différents. La bonne nouvelle, c'est que nous pouvons les aider.

C'est donc toujours avec la même rigueur et le même investissement que je continue de rencontrer les équipes-école avec les familles qui le souhaitent – à condition bien sûr que la direction de l'école soit ouverte à ça. Nous présentons le SGT et ses manifestations, puis discutons des principaux besoins de l'enfant et des défis que rencontrent l'équipe. Nous proposons des stratégies adaptées à la situation qui peuvent être mises en œuvre tant à l'école qu'à la maison. La rencontre peut se faire en format d'une (1) à trois (3) heures selon leur disponibilité. Et comme la pandémie a obligé le milieu scolaire à tenir ses rencontres en visioconférence (et m'a forcé à m'y mettre moi aussi!) nous pouvons maintenant rencontrer les équipes-écoles et les familles de partout au Québec!

Je souhaiterais voir l'AQST devenir une référence connue du milieu scolaire afin que ce dernier profite de ce service gratuit pour les informer et les outiller face au SGT. Et pour ma part, je me dis que je n'ai pas vécu pour rien toutes ces bonnes et moins bonnes expériences avec le milieu scolaire– je peux maintenant aider d'autres parents et d'autres milieux.

N'hésitez pas à faire appel à ce service si vous sentez que ça aiderait votre enfant dans son cheminement scolaire et vos relations avec l'école. Et passez le mot! Et si vous avez des idées sur la façon d'en faire profiter à encore plus d'écoles, nous sommes preneurs.

Bonne fin d'année scolaire. »



PARTENAIRES ET PERSONNES RESSOURCES

L'AQST souhaite remercier les personnes qui ont offert de leur temps et leur expertise dans le cadre de nos différentes activités.

Spectacle bénéfice:

Marc Angers, violoniste

Stéphanie Fallu, humoriste

Conférence annuelle:

Julie Leclerc, psychologue et chercheure

Vickie Bois, psychoéducatrice

Camp-atelier J M'Épanouis:

David Côté-Dion, psychoéducateur

Richard Hort, entraîneur de boxe

Nancy Girard, éducatrice spécialisée

Coralie Beaulieu, Méliza Gagnon et Anaïs Préveraud de Vaumas, étudiantes en psychologie.

Soulignons également la contribution de nos contractuels: Mara Tremblay et Étienne Drapeau pour le spectacle bénéfice, Marilyne Lapierre pour le Camp-Ateliers J'M Épanouis et Entraide-Parents pour la conférence annuelle.

FINANCEMENT DE L'ORGANISME

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS)

Le principal bailleur de fonds de l'AQST est le MSSS, par le biais du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC). Nous avons reçu un montant de près de 98 000$ servant à payer le fonctionnement de l'organisme et les salaires des employés permanents. Une demande de rehaussement a été déposée afin d'élargir nos services dans différentes régions au Québec.

Fondations privées

L'AQST bénéficie de partenaires loyaux qui, à chaque année, reconduisent leur appui financier pour certains projets qui leur tiennent à cœur.

FFMSQ, un don de 90 000$ pour les journées POP et 1 camp de vacances

Fondation Les petits trésors, un don de 25 000$ pour le camp Scarabée

Fondation Telus, 18 000$ pour le camp atelier j'M'épanouis

Caisse Desjardins du réseau de la santé, 1 000$ pour les activités en général

Financement politique

Dans le cadre du programme soutien à l'action bénévole (SAB), l'AQST a reçu plus de 7 000 $ de différents députés et ministres.

Dons des particuliers

L'AQST a reçu 6932,00$ en dons provenant d'entreprises, d'organismes et de particuliers.

Sid Ali Amedah
Véronique Aubin
Valérie Beaudet-Pinault
Lisette Bénard
Stéphane Bergeron
Marie-France Boucher
Caroline Bouffard
Caroline Boutot
Marie-Ève Brodeur
Sarah Carrier
Johanne Chagnon
Paul Chagnon
Paulette Chagnon
Sophie Chartrand
Robert Corbeil
Julie Crevier
Lise Dassylva
Valérie Deneault
Helene Deveau
Cindy Doucet
Chrystina Doyle
Ghislaine Dubreuil
Philippe Dubreuil
France Dubois
Mélina Dupuis
Romain Dutel
Jean-Philippe Duval
Isabelle Forget
Michael Fournier
Martine Fradet
Marie-Josée Gagnon
Celine Gamelin
Cindie Gaudreau
Sébastien Gobeil
Edith Joseph
Michèle Labrecque
Grégoire Langlois
Sabrina Laroche
Anick Laverdure
Jean-Luc Marchand
Jacinthe Martineau
Jean-François Mc Clish
Carl Michaud
Julie Morin
Évelyne Paiement
Carl Paquet
Ana Maria Payette
Galina Pizik
Martine Plante
Fay Poirier
Josée-Anne Poulin
Sonia Pouliot
Noémie Racine
Gregory Ramaroson
Vicky Risdon
Louise Roux
Simon Saint-Onge
Denise Samson
Catherine St-Hilaire
Patrick Samson
Gilles Sorel
Maggie Turcotte
Willie Turcotte
Clinique chiropratique familiale Mascouche

Don corporatif

L'AQST remercie Anita Cyr et Cyan Talent pour le don de 1000,00$

VIE ASSOCIATIVE

La raison d'être d'un organisme dépasse largement la prestation de services. L'espace accordé aux membres témoigne une grande importance dans la culture et les valeurs de l'AQST, de toujours s'enquérir des besoins de ses membres

Tournée des régions

Afin d'aller à la rencontre des membres partout au Québec, une tournée des régions a été organisée du mois de juillet au mois d'octobre. Les gens de toutes les régions du Québec ont été invités à participer à une rencontre virtuelle afin de connaître les services de l'organisme et nommer les enjeux relatifs à leur région.

27 juillet: Laurentides

Lanaudière: 3 août

Centre du Québec: 10 août

Mauricie: 17 août

Mauricie: 14 août

Québec et Chaudière-Appalaches: 24 août

Estrie et Montérégie: 31 août

Laval: 7 septembre

Outaouais et Abitibi: 14 septembre

Bas St-Laurent, Gaspésie et Îles de la Madeleine:21 septembre

Saguenay Lac St-Jean: 28 septembre

Montréal: 5 octobre

Côte Nord et Nord du Québec: 12 octobre

Malheureusement, très peu de gens se sont présentés aux rencontres.

Sondage

À l'hiver 2021, tous les membres ont été sollicités afin de planifier et organiser des activités qui répondent à leurs besoins. Le sondage abordait principalement des questions sur les besoins en termes d'activités de répits. Le résultat du sondage nous a permis de mettre sur pied les journées POP dans différentes villes puisque le besoin d'activité de jour était nommé dans plusieurs régions.

Formations

Le personnel de camp a eu la chance d'assister à une formation donnée par Sabrina Guilbault, éducatrice spécialisée de chez Éducation Unik. Cette formation d'une durée de 3h, *Le langage des crises!* , portait sur la prévention et la gestion des crises comportementales en tenant compte de la réalité des jeunes vivant avec le SGT.

11 membres de notre personnel TPO ont pris part à cette formation.

L'ANNÉE EN UN CLIN D'ŒIL

Soutien téléphonique et virtuel

À chaque semaine, l'AQST offre écoute, soutien et accompagnement et référencement à de nombreuses personnes. Qu'elles soient mamans, papas ou autres adultes significatifs pour un enfant vivant avec le SGT, adulte vivant avec le SGT, proche ou conjoint.e, enseignant.e ou intervenant.e de différents milieux, nous faisons de notre mieux pour répondre à leurs questions et les épauler, avec humanisme et flexibilité. En 2021-2022, c'est plus de 200

personnes qui ont été soutenues par l'AQST de façon individuelle, par courriel, téléphone ou visioconférence.

Présentations sur le SGT

À plusieurs reprises durant la dernière année, nous avons eu l'occasion de partager nos connaissances sur les meilleures pratiques pour accompagner les personnes qui vivent avec le SGT. Le contenu de nos présentations s'appuie sur les données scientifiques et des publications de professionnels et tient compte de la réalité des personnes et des familles touchées par ce syndrome.

6 avril, au personnel de l'école du Méandre (Rivière-Rouge), 6 participants

27 avril, aux animateurs de la Base de plein air Le Saisonnier (Québec), 5 participants

12 mai, aux étudiants en médecine de plusieurs université (participation à une initiative de Justine Dagenais-Curti)

11 juin, aux intervenants de la ressource transitoire Premier Envol (Louiseville), 6 participants.

14 juin, aux accompagnateurs du camp de jour de Repentigny, 15 participants.

6 juillet, aux animateurs de la base de plein air Air-Eau-Bois, 6 participants

28 janvier, école Adrien-Guillaume (Chénéville), 20 participants

14 février, Québec High School (Québec), 8 participants

Les présentations se sont toutes déroulées en visioconférence.

Groupes virtuels

Les groupes virtuels amorcés l'an dernier se sont poursuivis en 2021-2022:

Groupe de soutien pour parents et proches: des rencontres à chaque deux semaines, animées par des bénévoles d'expérience. Échanges et partages en toute simplicité et discussions sur des sujets d'intérêts communs.

Groupes virtuels 8-12 ans et ados, à chaque deux semaines: des moments ludiques et sociaux entre jeunes vivant avec le SGT, animés par des intervenants de notre équipe TPO.

L'événement "spécial Noël" virtuel pour les 8 à 17 ans a terminé l'année 2021 en beauté, avec 32 participants!

À ces groupes se sont ajoutés, à partir du mois de juillet, des "7 à 9" pour les adultes vivant avec le SGT: des rencontres conviviales de discussion, facilitées par des bénévoles vivant aussi avec le SGT.

Nos groupes virtuels ont rassemblé en moyenne 8 participants pour chaque rencontre.

Journées POP: printemps et automne

Des journées d'activités pour les jeunes de 7 à 17 ans vivant avec le SGT, animées par nos intervenants-animateurs. Activités variées selon les intérêts de participants, développement des habiletés sociales et moment de répit pour les familles.

Lieux: Québec (base de plein air Le Saisonnier), Montréal (hôpital Rivière-des-Prairies), Trois-Rivières (base de plein air Ville-Joie)

Le journées POP ont accueilli entre 2 et 8 participants à chaque activité.

Répit Papa: 14 au 16 mai, base de plein air Air-Eau-Bois

Une fin de semaine de ressourcement en plein nature pour un groupe de 7 papas d'enfants vivant avec le SGT. Ce fut l'occasion pour eux d'échanger avec des hommes vivant une réalité semblable à la leur, de participer à des activités en plein air et de prendre une pause de leur quotidien mouvementé!

Mois de la sensibilisation: 15 mai au 15 juin

La programmation entièrement virtuelle du mois de la sensibilisation était bien garnie!

- Conférence de presse, 18 mai
- Diffusion de témoignages vidéo via Facebook
- Concours de chanson
- Vente de produits au profit de l'AQST
- Soirée discussion avec des adultes vivant avec le SGT, 2 juin
- Concert-bénéfice virtuel, 12 juin mettant en vedette Mara Tremblay, Étienne Drapeau, Marc Angers et Stéphane Fallu

Répit maman: 28 au 30 mai, base de plein air Air-Eau-Bois.

C'est au tour de 2 groupes de 10 mamans d'enfants vivant avec le SGT de se rassembler pour une fin de semaine de plein air, de repos et de discussions!

Assemblée générale annuelle

5 juin 2021, en visioconférence

Camp Scarabée

Base de plein air Air-Eau-Bois, 18 au 24 juillet: 36 participants

Base de plein air Le Saisonnier, 1er au 7 août: 19 participants

Avec deux séjours pour la première fois en 2021, le camp Scarabée demeure une de nos activités les plus populaires! Accompagnés de notre équipe d'intervenants spécialisés, nos campeurs de 8 à 17 ans profitent d'une semaine avec hébergement sur l'une de nos bases de plein air partenaires, font le plein de nature et d'aventure et ont l'occasion de côtoyer d'autres jeunes qui comment eux vivent avec le SGT.

Autre nouveauté en 2021, deux groupes du séjour à la base de plein air Air-Eau-Bois pu vivre des expéditions d'une et deux nuits en canot-camping!

Conférence annuelle, 16 octobre

Une journée riche en apprentissage! Les conférenciers de cette année et leurs présentations:

Julie Leclerc: *Stratégies ou solutions pour rediriger ou modifier les tics - interventions quotidiennes et thérapies spécialisées.*

Vickie Bois: *Accompagner son enfant face aux épisodes explosifs et les crises de colère : Mieux identifier les facteurs de risque et agir en prévention pour améliorer la relation parent-enfant et l'estime de soi.*

Entraide Parent: *L'anxiété à l'adolescence*

L'événement a eu lieu en virtuel et a attiré 35 participants

Répit maman, 22 au 24 octobre, base de plein air Air Eau Bois

8 participantes pour cette édition automnale de notre populaire Répit Mamans!

Journée Pop la Neige, 5 février

Un après-midi d'activités extérieures hivernales animées par les animateurs-intervenants des journées POP, à Québec, Trois-Rivières et Montréal.

Pour les jeunes de 7 à 17 ans vivant avec le SGT ainsi que leur fratrie et amis

Camp-Ateliers J'M'épanouis: 27 février au 5 mars, à la Colonie des Grèves

C'est 20 campeurs cette année qui ont eu la chance de participer à la 6e édition de ce camp unique en son genre! Au programme: des ateliers éducatifs et interactifs sur les thèmes de l'estime de soi, la discrimination, la gestion des émotions et plus encore; des ateliers ludiques variés (cirque, percussions, katag, podcast); et des activités extérieures pour profiter des joies de l'hiver! Le camp J'M Épanouis est offert aux jeunes de 8 à 17 ans vivant avec le SGT.

Atelier en virtuel: : Quand on parle de discipline chez l'enfant ou l'adolescent : Punition ou Conséquence? 19 mars

Cet atelier présenté par Nancy Girard, éducatrice spécialisée et maman d'un jeune vivant avec le SGT, visait à outiller les parents et les intervenants dans le but de tendre vers l'autorité bienveillante.

12 participants ont assisté à cet atelier.