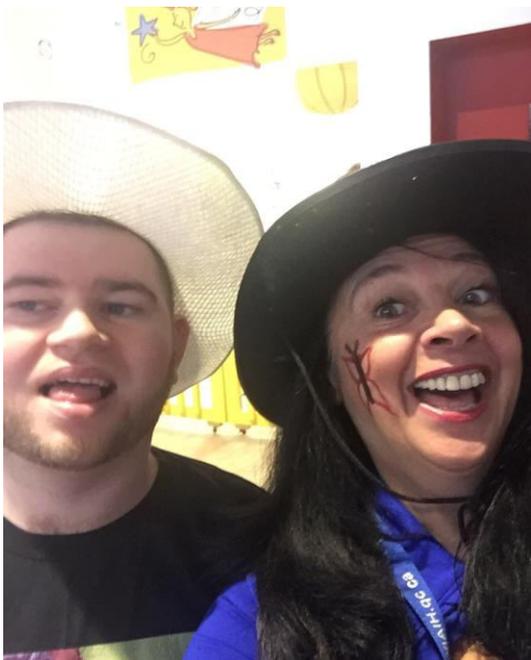


Société Québécoise  
du syndrome d'Angelman

# RAPPORT ANNUEL

1<sup>er</sup> Juillet 2019 au 30 Juin 2020



# TABLE DES MATIÈRES

3	NOTRE MISSION
4 -5	NOS RÉALISATIONS
6-7-8	STATISTIQUES
9	PARTENAIRES REMARQUABLES
10-11	ACTIVITÉS DE L'ANNÉE 2019-2020
12-13-14	PLAN D'ACTION 2020-2021
15	REMERCIEMENTS
15	ORGANISMES ASSOCIÉS
16	CONSEIL D'ADMINISTRATION

2  
0  
**1**  
**9**

2  
0  
**2**  
**0**



# NOTRE MISSION



Le syndrome d'Angelman est une maladie orpheline, un trouble neurologique d'origine génétique affectant environ 1 individu sur 15 000. Considéré comme une maladie orpheline, il est heureusement, de plus en plus diagnostiqué tôt. Ainsi, en 2005, un groupe de parents crée la Société Québécoise du syndrome d'Angelman pour établir un regroupement solidaire.

Notre mission est à trois volets :

- Informer la population et la communauté médicale des différentes problématiques reliées au syndrome d'Angelman et du vécu des familles.
- Recruter et regrouper les familles au sein d'un organisme afin d'obtenir les services requis selon les besoins exprimés.
- Offrir des services aux familles, tout handicaps confondus: support, répit, loisirs, camps.

## NOTRE CENTRE DE RÉPIT

Centre Angelman  
14400, boul. Gouin Ouest  
Pierrefonds, Québec H9H 1B1  
**Téléphone** : 514-799-5300

**Courriel** : [info@angelman.ca](mailto:info@angelman.ca)  
**Site Internet** : [www.angelman.ca](http://www.angelman.ca)  
**Facebook** : Centre de répit Angelman-  
Société Québécoise



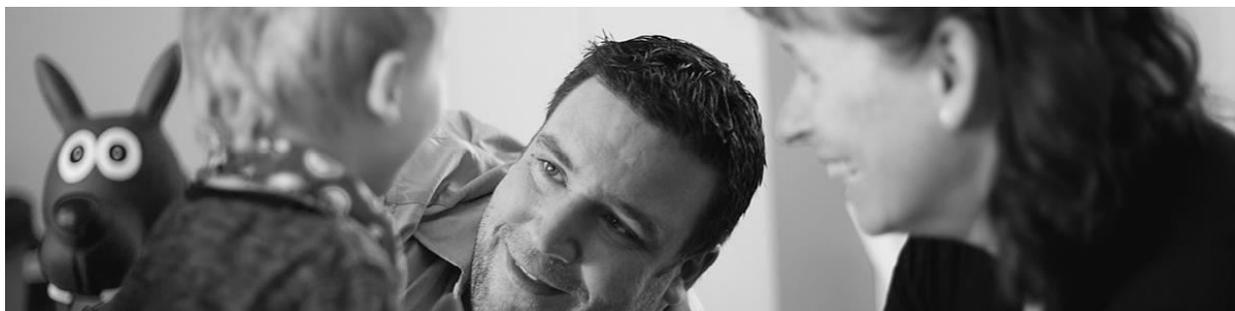
## INFORMER LA POPULATION ET LA COMMUNAUTÉ MÉDICALE DES DIFFÉRENTES PROBLÉMATIQUES RELIÉES AU SYNDROME D'ANGELMAN ET DU VÉCU DES FAMILLES.

Encore cette année, nous avons continué à distribuer nos pamphlets aux hôpitaux pédiatriques ainsi qu'aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle. Nous continuons à réviser les recherches scientifiques en cours pour en traduire le contenu aux familles qui ne parlent pas anglais ou qui n'ont pas accès à l'internet. Nous avons ajouté un pan d'information plus que complet sur notre site internet, sur le syndrome et ses particularités, en collaboration avec 2 mamans d'enfants Angelman (médecin et ergothérapeute).

Nous sommes toujours en contact avec les communautés Angelman mondiale où parents et spécialistes d'autour du monde discutent de l'actualité médicale et des dernières avancées par rapport au syndrome (thérapie génique en essais cliniques, stimulation précoce, nouvelles percées en communication, modification de comportement, nouveaux anticonvulsifs, etc.,...). Nous faisons partie de plusieurs regroupements de parents sur Facebook (Regroupement Angelman Francophone, Familles Canadiennes, FAST, etc.,...) et nous gérons la page du Centre de répit Angelman - Société Québécoise du syndrome d'Angelman. Nous sommes aussi les ambassadeurs d'Angelman Canada pour le Québec. Le site Web a été revampé complètement et des vidéos 360 degrés (réalité virtuelle) de chaque pièce ont été réalisés pour donner une visite virtuelle du Centre de répit à tous ceux qui furent sur [www.angelman.ca](http://www.angelman.ca) Nous sommes en liens étroits avec la Clinique Angelman au CHEO à Ottawa et il est question d'en ouvrir possiblement une à Ste-Justine.

## RECRUTER ET REGROUPER LES FAMILLES AU SEIN D'UN ORGANISME AFIN D'OBTENIR LES SERVICES REQUIS SELON LES BESOINS EXPRIMÉS.

La communauté médicale est beaucoup plus allumée envers le syndrome de par notre sensibilisation et cela nous a valu de recruter encore de nouvelles familles. Nous sommes heureux d'être en contact avec des parents d'enfants de bas âge, qui pourront donc profiter davantage et rapidement de toute l'information pertinente concernant leur diagnostic. Selon leur lieu de résidence, ils sont mis en lien avec des familles habitant tout près ou sont invités à venir nous rencontrer. Notre rayonnement à travers les réseaux sociaux et par nos envois de sensibilisation porte fruit. Nous avons 115 membres à ce jour.



## OFFRIR DES SERVICES AUX FAMILLES : SUPPORT, RÉPIT, LOISIRS, CAMPS.

Nous célébrons notre 15e année d'existence! Notre centre de répit en est à sa sixième année d'opération. Cette année, nous avons augmenté nos coûts de participation et réduit nos plages horaires pour éviter d'accumuler les pertes. Nos 5 chambres sont disponibles pour offrir du répit d'hébergement ainsi que nos magnifiques locaux qui servent aux loisirs : piscine intérieure, salles multifonctionnelles, cuisine complète, gymnase, salle de cinéma et une salle de stimulation sensorielle style Snoezelen a été installée et on y retrouve un énorme tube à bulles, un lit d'eau chauffant, tapis, bean bag géant, de la fibre optique changeant de couleurs, des projecteurs muraux et un "infinity tunnel". C'est sans doute le local préféré des participants!

Nous organisons régulièrement des activités familiales pour maintenir une appartenance et un support entre les familles. Nous continuons d'offrir un suivi téléphonique ou des rencontres individuelles et familiales auprès des parents ayant plus de difficultés (adaptation au diagnostic, monoparentalité, ressources minimales, épilepsie réfractaire, maladie, etc.,...) dans leur quotidien. Nous avons accès à une psychothérapeute via notre direction. Ainsi, un volet essentiel de nos services est le soutien, l'écoute, la référence et le réseautage. Ils trouvent chez nous empathie, chaleur et espoir.

# STATISTIQUES

## Collaborations et contribution de la communauté

WIAIH	Avec qui nous sous-traitons nos employés et collaborons au projet répit Angelman. Ils partagent avec nous certaines ressources professionnelles (formateurs, secrétariat).
CROM, CRDITED, CIUSSS Ouest de l'île, Centre Miriam, CLSC Laval	Pour nos ententes de services ainsi que leurs éducatrices et TS avec qui nous collaborons de façon hebdomadaire pour intégrer nos participants de manière transitionnelle et assurer leur suivi.
Fondation Angelman	Pour nos locaux à peu de coût d'occupation et l'accès aux équipements spécialisés.
Centre action bénévole Ouest de l'île	Qui nous fournit des bénévoles au long de l'année.
Des mamans ayant un enfant Angelman, médecin et ergothérapeute	Qui rédigent un document explicatif pour notre site internet.
Donateurs variés	Le Club Fiat Montréal, Ferrari Owners Club et les agents de police communautaire du Poste 03

## Ressources humaines

Staff	Notre personnel s'élève à 16 personnes, incluant la coordinatrice et chef d'équipe répit.					
Formations fournies	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervention de crise non-violente</li> <li>• Premiers soins: certification Ambulance St-Jean</li> <li>• Transferts sécuritaires</li> <li>• Gavages</li> </ul>					
Stagiaires	2 de l'université Concordia en Loisirs thérapeutiques pour un total de 300 heures.					
Bénévoles individuels	11 bénévoles ont donné 455 heures					
Bénévoles corporatifs (groupes)	Groupe	UPS	Bristol-Myers	Medtronic	Labatt	Novartis
	Heures	60	15	15	18	32
	Gens	12	5	3	9	8
Total d'heures de bénévolat corporatif	<b>140 heures avec 37 personnes</b>					

# STATISTIQUES

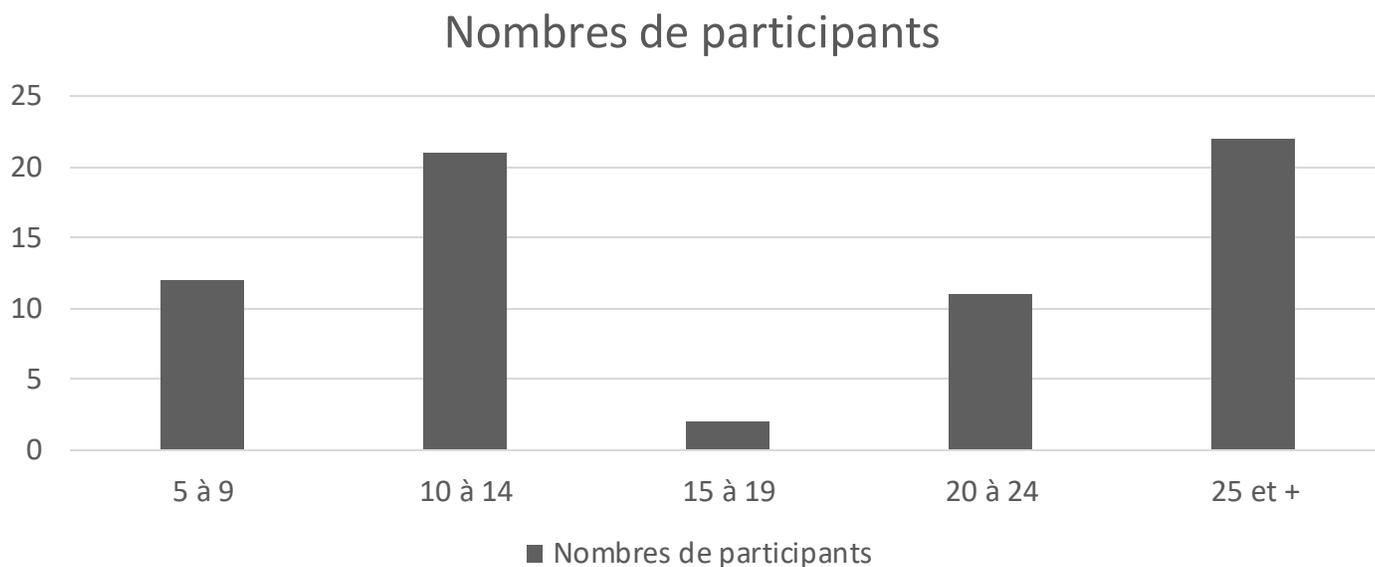
## Visites

Au cours de cette période, nous avons accueilli 39 visites de nos installations

## Répits

Nombre de jours de répits	Heures de répit totales	Nombre d'occasion de répit (blocs offerts)	Nombre de nuitées offertes
	12406	599	214 dodos
		Total de	<b>9018 heures en séjour</b>

## Âges de nos participants



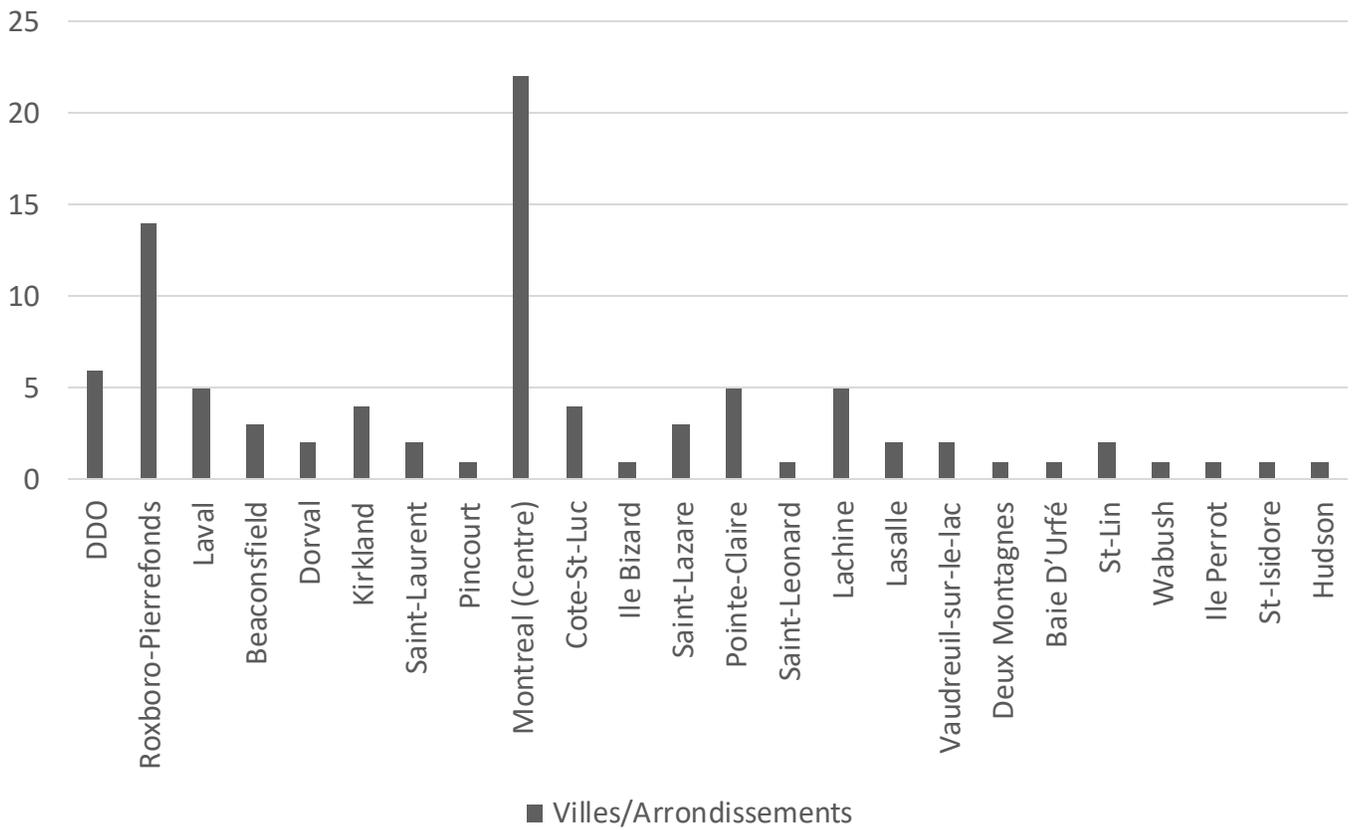
Total  
83

# STATISTIQUES

## Information sur nos participants

Provenance 24 villes/arrondissements

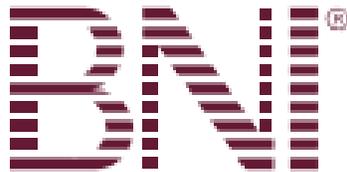
Villes/Arrondissements



Total  
83

La moitié de nos participants ont un diagnostic primaire d'autisme.

# PARTENAIRES REMARQUABLES



# ACTIVITÉS DE L'ANNÉE 2019-2020

Mois	Activité
Juillet 2019	<p>Atelier du Chef fait don d'équipements pour fournir notre cuisine et salle à manger.</p> <p>Nous devenons les Ambassadeurs du Québec pour Angelman Canada.</p>
Août 2019	<p>Dream Drive Ferrari: une cinquantaine de jeunes ont droit à une ballade en bolide. Nous sommes présents dans les médias avec visibilité des services de la Société Angelman</p> <p>Don de la Fondation des petits pas suite a un atelier de communication non-orale.</p> <p>Remise de chèque des policiers communautaires du poste 3.</p> <p>Tournoi de golf HOTI</p> <p>Nous participons à un vidéo des ressources communautaires du CRC de l'Ouest.</p>
Octobre 2019	<p>Événement de levée de fonds a la Distillerie Cirka.</p> <p>Le Maire de Pierrefonds, M. Beis, vient visiter nos installations.</p> <p>Formation du personnel par SCERT sur la neurodiversité.</p> <p>Nos chers bénévoles d'UPS sont de retour pour un ménage des lieux.</p>
Novembre 2019	<p>Gala du Club Fiat</p> <p>L'hôtel Espresso subventionne la peinture du Centre de répit au complet.</p> <p>Souper bénéfique par Action-Courtage. Plusieurs parents y participent.</p> <p>La Fondation Espace Espoir nous a revampé 2 chambres.</p>
Décembre 2019	<p>Fête de Noël à la Sucrierie de la Montagne (Rigaud). 90 personnes y assistent. Des cadeaux sont offerts aux enfants.</p> <p>La chorale de l'église St-Pierre et St-Paul offre un concert aux participants</p>

# ACTIVITÉS DE L'ANNÉE 2019-2020

Mois	Activité
Février 2019	10 Familles Angelman se réunissent pour un party Pizza à l'occasion de la journée internationale Angelman. Soirée de ressourcement entre parents.
Mars 2019	Nous fermons et cancellons les répits le 13 mars, suites aux directives de fermetures d'écoles et de services par le Gouvernement du Québec (Covid-19)
	Malheureusement, plusieurs levées de fonds sont annulées...
Avril 2019 Mai 2019 Juin 2019	Nous adaptons nos services aux familles membres soit: l'animation via les rencontres ZOOM, le soutien téléphonique et le prêt d'équipement.



## SOUTIEN INDIVIDUEL-FAMILIAL

Nous accueillerons de nouvelles familles et continuerons le suivi auprès des parents ayant des problèmes d'adaptation à leur nouveau vécu. Aussi, les activités familiales, qu'elles soient de financement, loisir ou plus formelles, sont toujours une occasion pour les parents de se rencontrer et d'échanger. Notre objectif de briser l'isolement est atteint.

## SITE WEB & FACEBOOK

Notre site [www.angelman.ca](http://www.angelman.ca) a été complètement refait. Nous publions de l'information pertinente sur le syndrome, les activités et le programme de répit. Il est simplifié, plus convivial. D'ailleurs, plusieurs familles se sont mises en communication avec nous suite à une visite du site.

Notre page Facebook *Centre de répit Angelman-Société Angelman* diffuse régulièrement de l'information et c'est le moyen privilégié de communiquer avec les familles, nos partenaires et nos membres. Aussi, nous diffusons nos informations sur les groupes des familles Angelman Québécoises, Canadiennes et de l'Ontario, pour publiciser le centre de répit. Nous avons plus de 867 abonnés.

## FINANCEMENT

Outre les demandes régulières que nous déposons annuellement, nous ferons des demandes pour financer des fins de semaine de répit. Nous organiserons des événements d'autofinancement et tenterons d'approcher différents bailleurs de fonds. Le financement demeure un défi constant surtout avec la COVID et il faut faire preuve de créativité afin de le diversifier. Nous avons conclu des partenariats avec les CIUSS et certains centres de réadaptation (Myriam, CROM) et des CLSC qui cherchent des services tels que nous offrons pour leurs clients. Toutefois, nous ne pouvons accuser les déficits qui augmenteront assurément en élargissant nos services.

## EXPOSITION ET REPRÉSENTATION

En raison des mesures de distanciation de la COVID, plusieurs salons et rassemblements ont été annulés. Nous siégeons sur la table Di-Ted de l'ouest ainsi que le Centre de ressources communautaires de l'Ouest. Notre collaboration avec le WIAIH nous sert à nous représenter, autant par leurs autres activités de sensibilisation, leur site web qui nous annonce et notre pamphlet commun. Nous sommes les ambassadeurs du Québec pour Angelman Canada.



## MEMBERSHIP

L'adhésion à la Société Angelman est obligatoire pour avoir accès aux répits. Nous avons ainsi recruté de nombreux nouveaux membres. Ils sont au nombre de 115.



## RÉPIT AVEC OU SANS DODO?

Nous avons une liste d'attente et acceptons de nouveaux participants au compte goutte pour le moment, au risque de ne pouvoir desservir nos membres.

Nous allons réviser notre format de répit en raison de la COVID, en mettant sur pause le répit occasionnel de jour et n'offrant que des nuitées (mais cela peut encore changer vu les nouvelles directives quotidiennes).

Le répit est très populaire et notre invitation saisonnière se remplit rapidement. Toutefois, nous absorbons 40% du déficit à chaque visite d'un participant donc plus nous sommes remplis, plus notre déficit se creuse. Nous aimerions faire de chaque fin de semaine, un 48 heures de répit et possiblement un répit de la semaine de relâche ainsi que d'augmenter les heures de coordination. Une révision des partenariats s'avère.

## NOTRE PAMPHLET, COLLABORATION AVEC WIAIH

**Le centre de répit Angelman**

Le répit de fin de semaine au Centre Angelman permet aux familles une pause bien méritée tout en offrant aux participants des programmes adaptés et de nombreuses possibilités de socialisation et de stimulation.

Le centre de répit est une installation à la fine pointe située dans l'Ouest de l'île de Montréal. Le répit est disponible pour les enfants, les adolescents et les adultes qui ont une déficience intellectuelle ou l'autisme. Les fins de semaine de répit sont classées par groupe d'âge.

Bloc de répit de 6 heures : 9 h à 15 h ou 15 h à 21 h	55 \$
Bloc de répit de 12 heures : 9 h à 21 h	100 \$
Nuitée de répit (30 heures) : (si disponible)	250 \$
Nuitées de répit (48 heures) : (si disponibles)	350 \$

SVP contactez-nous pour réserver un répit ou pour plus de renseignements. (514) 316-9017 #101 ou par courriel à [angelman@wiaih.qc.ca](mailto:angelman@wiaih.qc.ca)

14400 Blvd. Gouin O., Pierrefonds, QC, H9H 1B1 [www.angelman.ca](http://www.angelman.ca)

Services. Support. Leadership. **WIAIH** .qc.ca

**Angelman**

Une légère hausse des tarifs des nuitées en 2019.

**Le Centre Angelman est ouvert 7 jours sur 7 !**

En semaine, nous louons les locaux. Nous sommes en recherche de partenariat pour créer un Centre de jour pour les 21 ans et plus qui n'ont plus accès à l'école



# REMERCIEMENTS

---

La Société Québécoise du syndrome d'Angelman tient à remercier tous ceux qui, de près ou de loin, ont soutenu l'organisme durant la dernière année. Vous avez contribué chacun à votre façon au succès de notre mission.

- Les membres du conseil d'administration qui s'engagent à faire rayonner notre mission et l'actualiser un peu plus chaque jour.
- Les familles qui sont membres de notre regroupement et qui participent activement à son essor.
- Les bénévoles qui ont donné de leur temps et énergie pour nos protégés.
- Les généreux donateurs qui ont permis l'accomplissement du centre répit, spécialement la Fondation Angelman du Québec qui facilite annuellement nos réalisations.
- Le WIAIH qui collabore à notre offre de services.
- Les médecins, thérapeutes, professeurs et intervenants qui nous réfèrent les familles ayant un enfant
-  Santé et Services Sociaux du Québec qui, par son programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC), contribue à notre mission globale.
- Enfin, notre personnel dévoué et enthousiaste de faire partie d'un service à nul autre pareil!

# ORGANISMES ASSOCIÉS

---

- CRADI
- CIUSSS-CROM-SRSOR-MIRIAM-CLSC Laval
- AFSA Association francophone syndrome d'Angelman
- WIAIH Association ouest de l'île pour handicapés intellectuels
- CRC Centre de ressources communautaires de l'Ouest
- AMDI Association Montréal déficience intellectuelle
- ASF Angelman syndrome Foundation USA
- ASSERT Angelman syndrome support & education research & trust
- CORD Canadian organization for rare diseases
- Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics
- Fondation Québécoise du syndrome d'Angelman
- FMO Fédération des maladies orphelines
- CASS Canadian Angelman syndrome Society
- Épilepsie Montréal
- Centre d'action bénévole de l'ouest de l'île
- Office Of Rare Disease Research
- RPPADIP Regroupement de parents déficience intellectuelle
- NIH National institute of health
- Regroupement québécois des maladies orphelines et Portail Info Maladies Orphelines [www.rqmo.org](http://www.rqmo.org)
- PHAS Personnes handicapées pour l'accès aux services
- SPPH Solidarité de parents de personnes handicapées

# CONSEIL D'ADMINISTRATION

Nom	Titre	Autre rôle important
Paolo DiVito	Président	
Joey Cury	Vice-président	
Christine Drouin	Secrétaire-trésorière	
Sophie Dubé	Administratrice	
Charles DeBroin	Administrateur	



Tous parents

1 réunion a eu lieu cette année.



## Nos membres

Ils sont au nombre de 115 familles ayant payé leur contribution.

