



ASSEMBLEE GENERALE AFSGT

du 06/04/2019 au CHU de BORDEAUX

SOMMAIRE

1. Rapport financier
2. L'AFSGT en 2019
3. Votre permanence à l'AFSGT
4. Le relais Nouvelle Aquitaine
5. Votre assistance juridique
6. Eviter la rupture sociale
7. Le centre de compétences de Bordeaux présenté par le Pr. BURBAUD
8. Et le verre de l'amitié

C'est à l'hôpital Pellegrin de Bordeaux que s'est tenue cette 22ème assemblée générale, parrainée par le Pr. Pierre BURBAUD, responsable du centre de compétences, et animée par notre président Olivier MARECHAL. De nombreux adhérents de cette grande région et d'ailleurs, dont certains avaient fait un long trajet, se sont déplacés, nous prouvant ainsi leur implication dans notre association. Nous les en remercions chaleureusement.

1. RAPPORT FINANCIER

Olivier MARÉCHAL nous présente les chiffres préparés par notre trésorière, Sabine PASCAL.

1.1. Les comptes de l'AFSGT en 2018

- Total des **dons en 2018** : 66 128 € pour 403 donateurs (don moyen de 164 € par personne). Cela représente **une augmentation de 20%**, ce qui est remarquable en cette période de crise où la plupart des grandes associations ont vu leur collecte baisser.
- Total des cotisations en 2018 : 13 460 € pour 347 adhérents (30 adhérents de plus qu'en 2017 mais 52 de moins qu'en 2016 !). Nous accusons donc une baisse du nombre d'adhérents assez importante. Le frein potentiel lié au coût a été levé en ce début d'année en libérant le montant de la cotisation avec un minimum de seulement 5€, mais il semble que cela ne suffise pas à

relancer les adhésions. Il faut pourtant se rappeler que, sans l'association, il n'y aurait ni centre de référence, ni centres de compétences.

- Les recettes globales sont en hausse de 10 000 € par rapport à 2017.

Tableau de résultat de 2018

Recettes		Dépenses	
Dons	66.128 €	Frais de recherche	30.000 €
Cotisations	13.460 €	Assurance, Compta, Frais bancaires	3.745 €
Divers (événements)	109 €	Frais de poste, Mise sous pli, Domiciliation, éditions	3.910 €
Produits financiers	633 €	Frais de Missions, animations en Relais	3.837 €
		Aide aux adhérents (Séjour été, avocat, interventions psy, etc.)	488 €
		Divers (téléphonie, petites fournitures)	2.595 €
Total	80.330 €	Total	44.575 €
Soit un solde bénéficiaire de	35.755 €		

1.2. Les bourses de recherche engagées

A fin 2017, l'AFSGT a financé des projets de recherche à hauteur de 593 000€ depuis sa création. Chaque année, se tient un comité scientifique réunissant des experts des mouvements anormaux, comité qui se termine par le choix des projets que l'AFSGT financera.

	Sujet	Équipe	Comité Scientifique	Budget
Financements cumulés de 1997 à fin 2017				592.828 €
2018	Sémantique famille / praticiens Convention N° Afsgt 2017-03	CRNS-A.Hartmann/V.Goussé	23/02/2018	8.500 €
2018	Etude de comparaison des différences cérébrales structurelles et fonctionnelles de SGT par IRM Convention N° 16-166-026 Avenant N°2	AP/HP-A.Hartmann/Worbe	28/12/2017	15.000 €

2018	Rôle de la sérotonine dans l'efficacité thérapeutique de l'Aripiprazole sur le syndrome de Gilles de la Tourette (SGT) : Etude pilote en imagerie TEP/IRM sur le primate non-humain	Université de Lyon – CNRS - L.Trembley	20/01/2018	15.000 €
Financements cumulés à fin 2018				631.328 €
2019	Les effets de l'atomoxétine sur l'état impulsif des patients SGT, porté par le docteur Solène ANSQUER qui travaille avec le professeur Jean-Luc HOUETO au CHU de Poitiers. Ce projet s'inscrit dans la continuité d'un projet plus ancien déjà financé par l'AFSGT	CHU Poitiers S. Ansquer/JL. Houeto		30.300 €

1.3. Prévisions de trésorerie 2019

	Situation en €		Dépenses 2019
Compte Courant	50.760 €	Frais de recherche à payer en 2019	44.250 €
Compte "Dons"	55.187 €	Aide aux adhérents (Séjour été en Auvergne, assistance juridique, soutien psychologique, interventions en milieu scolaire ...)	5.000 €
Livret A	84.278 €	Brochures + flyers + kakémonos (édition - réalisation)	2.000 €
		Frais de fonctionnement Voyages, missions, relais	5.000 €
Recettes prévisionnelles 2019	70.000 €	Frais de Poste + Mise sous pli + Domiciliation	4.500 €
		Assurance, compta, frais bancaires...	3.800 €
		Divers (tél, location salle, adhésion...)	1.500 €
Total trésorerie et budget recettes	260.225 €	Total du budget des dépenses	66.050 €
SOLDE des disponibilités estimées à fin 2019	194.175 €		

Les frais de recherche à payer en 2019 incluent le solde restant à payer sur les programmes de l'année précédente

1.4. La stratégie budgétaire 2019

- Maintenir une grande partie des dons pour le financement de nos programmes de recherche ;
- Maintenir l'optimisation de nos frais généraux ;
- Soutenir les opérations de nos relais en régions et outre-mer ;
- Soutenir les projets de type « séjour d'été », événements qui rassemblent beaucoup d'adhérents et lutte contre l'isolement ;
- Accompagner financièrement la politique de baisse du montant de l'adhésion au 1er janvier 2019 afin de faciliter l'un des objectifs 2020 : 1 000 familles adhérentes ;
- Augmenter l'aide directe aux adhérents (soutien juridique ; soutien psychologique ; interventions en milieu scolaire ; etc.) ;
- Participer à des projets facilitant l'inclusion sociale et l'accès à l'emploi (au cas par cas et en "matching fund" de 50/50).

1.5. Quidus

Sachant que nous avons reçu 20 pouvoirs répartis entre les différents membres du comité, les 50 adhérents présents à jour de leur cotisation sont appelés à voter à main levée et :

- approuvent à l'unanimité les comptes de l'exercice clos au 31/12/2018 et donnent quitus à l'association pour sa gestion ;
- approuvent à l'unanimité le budget prévisionnel des dépenses 2019 pour un montant de 66 050 €.

2. L'AFSGT EN 2019

- Créée en 1997, c'est la seule association de patients sur le SGT en France ;
- Depuis 2014, la gouvernance est partagée par un triumvirat composé idéalement de 3 « co-présidents » Or aujourd'hui, il n'y a plus que 2 co-présidents : Jean-François Mittaine (vice-président) et Olivier Maréchal (Président). Nous sommes à la recherche d'énergies nouvelles pour ce cercle de présidence ;
- Un comité de gouvernance de 11 personnes : Catherine BRADEFER, Annick ROUSSEY, Sabine PASCAL, Corinne ROUILLARD, Sarah DEHAN, Lydie RIVOLLIER, Stéphanie GONNET MARTIN, Jean-François MITTAINÉ, Christian FISCH, Denis ALBRETCH et Olivier MARECHAL.
- Une dizaine de relais actifs en France métropolitaine et un relais sur l'île de la Réunion, tous organisés par des bénévoles ;
- 817 membres (le 31 mars 2019) sur notre groupe privé Facebook - Soutien AFSGT, soit + 100 membres en 1 an ;

- Environ 400 demandes par an via la permanence (email et téléphone). Merci aux bénévoles : Annick ROUSSEY, Anne-Marie et Jean-Louis CARTAYRADE, Lydie RIVOLLIER et bientôt Stéphanie GONNET MARTIN ;
- Une quarantaine d'étudiants (en groupes de 2 à 4), accompagnés par Annick ROUSSEY pour leurs travaux d'études sur le SGT ;
- Un très beau séjour 2018 au camping et un séjour 2019 qui promet d'être encore mieux ! Merci aux organisateurs : Agnès ROMARIN et Nicolas PIERSON ;
- Et beaucoup d'autres actions : assistance juridique, événements locaux ponctuels, relation AMR, relation Brain-Team, travail sur des solutions pour lutter contre l'exclusion sociale, scolaire et professionnelle, etc...

3. VOTRE PERMANENCE À L'AFSGT

La permanence reçoit plus de 400 appels à l'aide par an. Elle est animée par plusieurs bénévoles:

- Jean-Louis et Anne-Marie Cartayrade pour les appels téléphoniques,
- Annick Roussey et Olivier Maréchal pour les emails.

Mais les relais comme Florence Pierrot et Nathalie Servat, relais Nouvelle Aquitaine, et Agnès Romarin, relais à Montpellier, reçoivent également directement des appels.

Lorsque vous appelez le numéro de la permanence, vous êtes invités à laisser un message. Cinq ou six personnes consultent les messages, puis vous êtes rappelé ou contacté par e-mail. En règle générale, Jean-Louis consulte la messagerie et oriente vers Olivier, s'il s'agit de questions techniques, vers Annick s'il s'agit d'un sujet d'étude (TPE, mémoire), vers Agnès pour les questions concernant la MDPH, vers Anne-Marie pour tous les autres sujets.

Anne-Marie passe donc beaucoup de temps au téléphone. Les préoccupations les plus fréquentes sont : la scolarité et les AVS, l'errance médicale, les médicaments et enfin les espoirs de guérison. Cela nécessite une bonne écoute et elle n'hésite pas à donner son numéro personnel pour que ses interlocuteurs puissent la joindre directement.

Agnès travaille en équipe avec Anne-Marie et aide à la constitution des dossiers MDPH. Elle suit également l'actualité juridique concernant les AVS.

4. LE RELAIS NOUVELLE AQUITAINE

Depuis 2013, Florence Pierrot & Nathalie Servat, toutes deux situées dans le bassin d'Arcachon et mamans de jeunes adultes Tourette, forment un binôme très complémentaire. Leur force, c'est, d'une part, un excellent relationnel avec les adhérents, et, d'autre part, un dialogue permanent avec le centre de compétences du CHU de Bordeaux. Ce sont elles qui, grâce à leur réseau, ont rencontré et amené vers l'association et/ou le centre de compétences : Annie Mac Léod, psychologue qui est intervenue au sein du centre de compétences pendant de nombreuses années, Maud Sécheresse, avocate et partenaire de l'AFSGT, et Fernanda Seve, neuropsychologue qui a rejoint le centre de compétences récemment et qui est également partenaire de l'AFSGT.

Florence et Nathalie organisent avec succès, tous les un an et demi à 2 ans, des réunions relais, lieu de rencontres et d'échanges pour les adhérents de cette grande région.

Avec Catherine Grange Castagnera, elles sont à l'origine de la convention signée avec la SAMSAH (association s'occupant des cérébrolésés) qui permet aux jeunes adultes SGT de la Gironde de bénéficier d'un accompagnement dans le cadre d'un projet de vie.

Elles aident leurs adhérents à remplir le projet de vie du dossier MDPH et ont demandé à la MDPH de la Gironde que Fernanda Seve intègre la CDAPH. Elles ont également rencontré l'inspecteur d'académie et des représentants du corps enseignant.

Bref, très dynamiques, elles apportent des aides concrètes aux adhérents de la région.

5. VOTRE ASSISTANCE JURIDIQUE

Maud Sécheresse, avocate pénaliste au barreau de Bordeaux, a signé une convention avec l'AFSGT en 2016 dont l'objet est d'offrir à nos adhérents, par le biais de consultations téléphoniques, un soutien juridique afin d'éviter la judiciarisation d'une affaire. L'AFSGT prend alors en charge le coût de ces premières heures de consultation. Si le procès est inévitable, l'objectif est d'obtenir, si le Tourette est l'auteur du délit, un classement sans suite, s'il en est la victime, une sensibilisation à sa vulnérabilité psychologique.

Une belle victoire a été remportée au tribunal de Montpellier en janvier : Il s'agissait d'un procès pour harcèlement dont un jeune adulte Tourette était victime de la part de ses voisins importunés par le bruit, procès plaidé par Maud Sécheresse. Pour la 1ère fois, l'AFSGT s'était portée partie civile et notre président a été appelé à la barre. Le SGT a été reconnu comme une circonstance aggravante (car personne vulnérable) et les voisins qui voulaient voir le jeune expulsé ont été condamnés. Il s'agit du 1er cas de ce type et il constitue donc une jurisprudence.

Maud a par ailleurs rencontré le procureur de Bordeaux et a sensibilisé l'ensemble du parquet à ce qu'est le syndrome.

6. EVITER LA RUPTURE SOCIALE

Annie Mac Léod, qui fut la 1ère psychologue à intégrer le centre de compétences à sa création et Fernanda Seve qui l'a intégré récemment en tant que neuropsychologue (cf. présentation du centre de compétences ci-dessous), confirment qu'il faut autant que faire se peut, maintenir les enfants dans une structure scolaire ordinaire.

Pour éviter la déscolarisation, il est important de renforcer l'estime de soi et d'aider à trouver l'épanouissement personnel en favorisant les activités pour lesquelles l'enfant montre de l'intérêt. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) permet de travailler sur l'exclusion sociale.

Fernanda a signé une convention avec l'AFSGT et, sur demande du président, peut rencontrer le corps enseignant, répondre aux demandes par téléphone, porter une assistance aux familles auprès de la MDPH, ou proposer un temps de parole aux familles. Afin de faciliter l'accès à l'emploi, elle peut aussi intervenir pour sensibiliser l'entreprise en cas de reconnaissance RQTH.

7. LE CENTRE DE COMPÉTENCES DE BORDEAUX

Créé en 2008, le centre de compétences a été aidé dès le début par l'association qui a financé à hauteur de 20 % le poste de psychologue occupé par Annie Mac Léod de 2009 à 2011. Il fonctionnait alors avec un petit groupe : le Pr. Pierre Burbaud, neurologue, le Dr. Jean-Philippe Rénéric, pédopsychiatre, Annie Mac Léod, psychologue et l'aide active de Catherine Grange Castagnera (AFSGT). A partir de 2011, le poste de psychologue est financé à 100% par l'administration.

Dans la foulée ont été mis en place successivement les groupes de guidance parentale par Annie, puis la convention avec la SAMSAH et enfin les groupes d'éducation thérapeutique. Depuis le départ d'Annie en 2015, le poste de psychologue est assuré par 3 praticiennes à temps partiel.

Mode de fonctionnement actuel du centre :

- 1 neurologue spécialisé dans les mouvements anormaux : le Pr. Pierre Burbaud
- 1 pédopsychiatre : le Dr. Jean-Philippe Rénéric
- 3 psychologues, équivalent à 1 équivalent temps plein : Charlotte GRANERO, psychologue, Fernanda Séve et Sophie Pradier, neuropsychologues
- 1 secrétaire : A. Daubigny

Le centre reçoit environ 15 nouveaux patients chaque mois.

Des consultations multidisciplinaires (neurologue + pédopsychiatre + psychologue) se déroulent 2 fois par mois à la suite desquelles sont mises en place un suivi par des psychologues, le plus souvent sous forme de TCC.

Les psychologues assurent le lien entre les patients et les médecins et ce sont souvent elles qui vont identifier le besoin de réajustement d'un traitement. Elles pratiquent des TCC (thérapie cognitivo-comportementale), l'hypnose et des évaluations neuropsychologiques.

Elles proposent également des ateliers d'éducation thérapeutique : des ateliers collectifs pour les parents et des ateliers individuels pour les enfants, animés par des psychologues et une infirmière. À fréquence trimestrielle, leur objectif est de :

- Maintenir ou améliorer la qualité de vie ;
- Prévenir les passages aux urgences, les hospitalisations répétitives, la déscolarisation ou l'absence au travail pour les parents ;
- Eviter les ruptures relationnelles au sein du schéma familial et social.

Ainsi, à Bordeaux, le parcours de soins et d'éducation se déroulent dans le même service, par une même équipe et sont coordonnés.

Pour clôturer cette assemblée générale très chaleureuse, Nathalie et Florence, nos relais Aquitaine nous ont préparé un pot sympathique et copieux où les échanges très animés se sont poursuivis. Nous étions très heureux de retrouver les anciens et de faire connaissance avec ceux qui venaient pour la 1ère fois.

Nous remercions tous ceux, familles ou malades, enfants, adolescents ou adultes qui sont venus nous rejoindre et par là même nous encourager à poursuivre notre action.