

FICHE DE PRÉSENTATION DE L'ORGANISME MEMBRE

Action Syndrome de Rett Québec

Informar, orienter et accompagner les familles touchées par le syndrome de Rett partout au Québec

Basé à Saint-Jean-sur-Richelieu, en Montérégie, et rayonnant à l'échelle provinciale, Action Syndrome de Rett Québec est un organisme dédié aux personnes vivant avec le syndrome de Rett et à leurs familles. Né de l'engagement d'un grand-père, il incarne une approche profondément humaine, attentive aux réalités du quotidien et aux besoins concrets des proches.

Une mission porteuse de sens

Action Syndrome de Rett Québec a pour mission d'informer, d'orienter et d'accompagner les personnes vivant avec le syndrome de Rett et leurs familles au Québec. L'organisme souhaite faciliter l'accès aux ressources, soutenir les proches et faire connaître leurs réalités.

Une clientèle au cœur de l'engagement

L'organisme représente et accompagne les personnes vivant avec le syndrome de Rett, leurs familles et leurs proches aidants, partout au Québec. Ses outils d'information s'adressent également aux intervenants qui les accompagnent.

Des actions concrètes et inspirantes

Parmi ses activités phares, Action Syndrome de Rett Québec propose :

- L'information et l'orientation vers les ressources adaptées aux familles.
- Une trousse de bienvenue pour les familles nouvellement concernées par le syndrome de Rett.
- Le journal « Mon parcours Rett », conçu pour rassembler les observations du quotidien et faciliter les échanges avec les professionnels de la santé.

Une distinction qui force l'admiration

Ce qui rend Action Syndrome de Rett Québec véritablement unique, c'est son origine : l'organisme est né de l'engagement d'Éric Daigle, grand-père d'un enfant vivant avec le syndrome de Rett. Cette expérience familiale inspire des outils pratiques et une approche profondément attentive aux besoins réels des familles, dans une perspective complémentaire à celle des professionnels.

Une expertise précieuse pour la collectivité

Action Syndrome de Rett Québec possède une solide expertise dans plusieurs domaines clés :

- Syndrome de Rett et réalités familiales.

- Proche aidance.
- Information et orientation vers les ressources.
- Création d'outils destinés aux familles.
- Sensibilisation du public et des intervenants.

Un partenaire engagé pour l'action collective

L'organisme est prêt à collaborer activement, selon ses capacités et les mandats convenus avec la COPHAN :

- en participant à des groupes de travail thématiques (selon les sujets) ;
- en partageant son expertise et ses constats terrain (dans le respect de la confidentialité des familles) ;
- en prenant part à des événements (conférences, panels, journées de réflexion) ;
- en participant à la représentation politique (à discuter selon les mandats) ;
- en contribuant à la co-rédaction de mémoires ou de prises de position sur les sujets touchant les familles et le syndrome de Rett ;
- en assurant la sensibilisation au syndrome de Rett et le partage de ressources.

Personne-ressource pour les questions d'expertise

Éric Daigle – Président et fondateur
Courriel : info@actionrett.org

Coordonnées générales

46, rue des Genévriers
Saint-Jean-sur-Richelieu (Québec) J2W 1K1
Téléphone : 1-833-377-7388
Sans frais : 1-833-377-RETT (7388)
Site web : <https://www.actionrett.org>
Courriel : info@actionrett.org

Pour suivre Action Syndrome de Rett Québec sur les réseaux sociaux

Facebook : <https://www.facebook.com/actionsyndromederettquebec>

Logo :

