

RAPPORT ANNUEL

2019-2020



FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES

Sociétés Alzheimer

TABLE DES MATIÈRES

03	Mot du président
04	Mot de la directrice générale
05	La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer
06	Gouvernance
07	Équipe de la FQSA
08	Les 20 Sociétés Alzheimer du Québec
10	États financiers
12	Rapport d'activités
20	La recherche
23	Remerciements
23	Partenaires essentiels

MOT DU PRÉSIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION



Résolument engagée à affirmer son leadership, la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer (FQSA) a entrepris des projets d'envergure cette année et a su positionner l'expertise de son réseau à plusieurs niveaux, notamment en participant à plusieurs processus de réflexion, de réforme et de développement, tant avec le ministère de la Santé et des Services sociaux qu'avec les partenaires provinciaux.

Au cours de la dernière année, le conseil d'administration de la FQSA a démontré une grande rigueur dans le traitement de différents dossiers. Je remercie sincèrement tous les membres du conseil pour leur implication. Nous avons été en mesure de respecter nos engagements, dont celui de revoir et d'actualiser le cadre de notre gouvernance. La tournée provinciale de présentation et de consultation qui s'en est suivie a mis en évidence votre volonté de travailler à la consolidation et à la mobilisation de notre réseau.

Nous venons de terminer la dernière année de notre plan stratégique 2017-2020, 2020-21 sera une année charnière durant laquelle nous entamerons les travaux nécessaires à l'adoption d'une planification triennale définitivement tournée vers l'avenir.

Merci à vous toutes et à vous tous de votre engagement et de votre dévouement pour la cause.

Luc Pinard
Président du Conseil d'administration

LES STATISTIQUES
SUR LA MALADIE
D'ALZHEIMER :

**TROUBLES
NEUROCOGNITIFS**



PLUS DE
60 %
DES CAS

La maladie d'Alzheimer est la forme la plus répandue de trouble neurocognitif.



MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE

À titre de directrice générale de la FQSA, c'est avec une belle fierté que je dépose notre rapport d'activité pour l'année 2019-20. Celle-ci a été pour le moins généreuse en opportunités et en occasions de démontrer notre capacité d'innovation. En plus d'initier et de concrétiser la première rencontre de concertation des partenaires provinciaux autour de la maladie d'Alzheimer, la FQSA s'est vue reconnue comme une référence à maintes reprises en étant invitée comme partenaire privilégiée, à participer aux rencontres et discussions visant à réfléchir et améliorer la qualité des soins et services de santé s'adressant à notre clientèle.

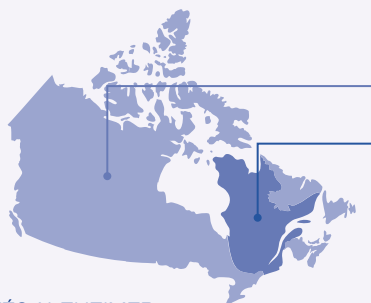
Étant sollicitée à participer à l'élaboration de plusieurs initiatives gouvernementales, notamment pour la première politique des proches aidants du Québec, l'évolution de la loi concernant l'aide médicale à mourir et la consultation pour la qualité des soins en hébergement, la Fédération a su démontrer son expertise et, conformément à sa mission, représenter les enjeux et intérêts de Québécois et Québécoises touchés par les troubles neurocognitifs.

La fin de l'année nous aura bien évidemment tous pris de court, avec la pandémie liée à la Covid-19. Les 20 Sociétés Alzheimer du Québec (SAR) ont su néanmoins assumer leur rôle et mettre en œuvre le processus d'adaptation afin d'offrir des services alternatifs pour soutenir les personnes atteintes et leurs proches aidants.

En terminant, un grand merci aux membres du conseil d'administration, à l'équipe de la FQSA, à nos bénévoles, partenaires et ambassadeurs. Merci également à tous nos collègues des Sociétés régionales, votre soutien, votre implication et votre envie de faire évoluer les choses sont source de motivation. C'est toujours avec autant de détermination que je porterai notre cause pour donner une voie aux personnes atteintes et leurs proches.

Sylvie Grenier
Directrice générale

LES STATISTIQUES
SUR LA MALADIE
D'ALZHEIMER :



564 000 CANADIENS,
dont **153 000 QUÉBÉCOIS**

vivent avec la maladie d'Alzheimer
ou un autre trouble neurocognitif.

LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER

QUI SOMMES-NOUS?

La FQSA représente, soutient et défend les droits des 153 000 Québécois atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif. Elle agit à titre de porte-parole provinciale pour les **20 Sociétés Alzheimer** qui sont présentes dans toutes les régions du Québec et offrent aux personnes atteintes et à leurs proches aidants, à travers des programmes, services et formation, un appui et un encadrement pour leur permettre de conserver la meilleure qualité de vie possible. La Fédération sensibilise aussi le grand public aux conséquences personnelles et sociales des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles neurocognitifs et contribue à la promotion de la recherche sur ses causes, ses traitements et sa guérison.

NOTRE MISSION

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer convient des priorités et des stratégies québécoises et canadiennes et en coordonne la mise en œuvre afin d'alléger les conséquences personnelles et sociales dues à des troubles neurocognitifs majeurs, d'aider les personnes atteintes vivant avec ces maladies et leurs proches aidants, ainsi que de promouvoir la recherche sur leurs causes, leurs traitements et leur guérison.

NOTRE VISION

Être reconnue pour l'excellence et le leadership de notre réseau ainsi que pour notre approche humaniste.

LES STATISTIQUES
SUR LA MALADIE
D'ALZHEIMER :



D'ici 2031, on estime que le nombre de personnes atteintes au Canada et au Québec connaîtra une augmentation de 66 %.

GOVERNANCE

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Luc Pinard
président

Marie-Christine Dufour
vice-présidente

Lisette Joly
secrétaire

Mariève Héroux
trésorière

D^r Alain Robillard
administrateur

Charles Cyr-Gill
administrateur

Fidèle Toghous
administrateur

Lynne E. Desmarais
administratrice

Marilyne Crépeau
administratrice

Myrienne Collin
administratrice

Serge Duhaime
administrateur délégué de
la Table des présidents(es)

France Lebel
administratrice déléguée
de la table des D.G.

Caroline Giguère
administratrice déléguée
de la table des D.G.
(jusqu'en février 2020)

COMITÉ EXÉCUTIF

Luc Pinard
président

Marie-Christine Dufour
vice-présidente

Lisette Joly
secrétaire

Mariève Héroux
trésorière

France Lebel
administratrice

Serge Duhaime
administrateur

ÉQUIPE DE LA FQSA

Sylvie Grenier, directrice générale

Martin Turbide, adjoint à la direction

Nouha Ben Gaied, directrice recherche, développement et qualité des services

Geneviève Cormier, conseillère principale, relations publiques et communication

Jacques Giroux, directeur développement philanthropique

Laura Babina, conseillère principale aux affaires financières



De gauche à droite : Nouha Ben Gaied, Martin Turbide, Sylvie Grenier, Jacques Giroux
Absents de la photo d'équipe : Geneviève Cormier et Laura Babina
Photo© Josée Lecompte

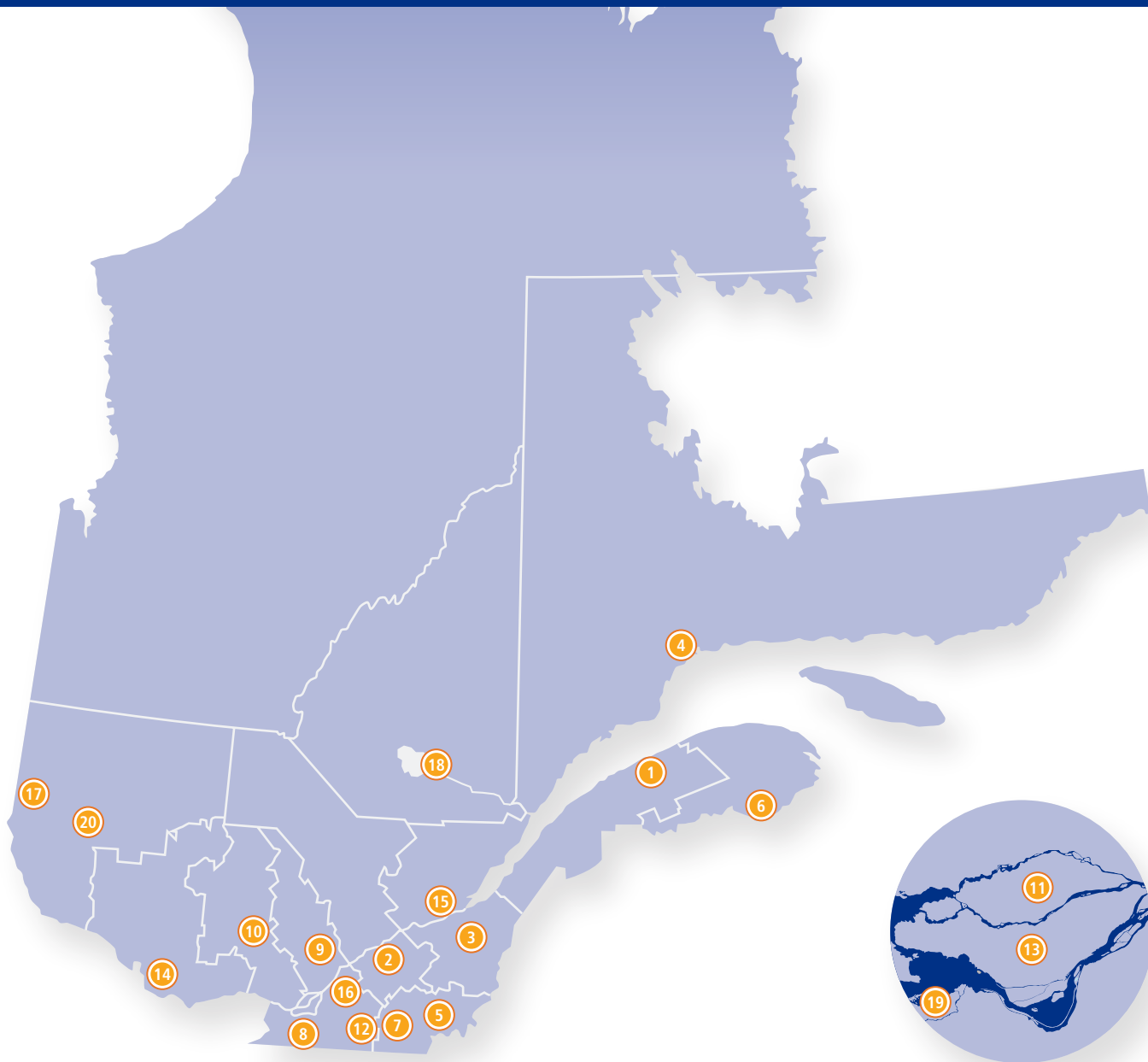
LES STATISTIQUES
SUR LA MALADIE
D'ALZHEIMER :

LES COÛTS reliés à la
maladie d'Alzheimer et aux
autres troubles neurocognitifs :
2 milliards \$



Devraient atteindre
123 milliards \$
d'ici 2040.

LES 20 SOCIÉTÉS ALZHEIMER DU QUÉBEC



LES STATISTIQUES
SUR LA MALADIE
D'ALZHEIMER :

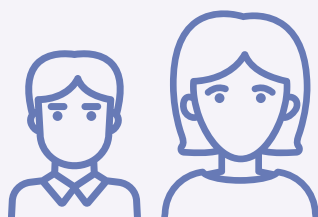


Près de
50%

des personnes atteintes d'un
trouble neurocognitif de type
maladie d'Alzheimer reçoivent
leur **diagnostic à un stade
trop avancé** de la maladie.

1. **BAS-SAINT-LAURENT**
Tél. : 418 562-2144
www.alzheimer-bsl.com
2. **CENTRE-DU-QUÉBEC**
Tél. : 819 474-3666
www.alzheimer.ca/fr/centreduquebec
3. **CHAUDIÈRE-APPALACHES**
Tél. : 418 387-1230
www.alzheimerchap.qc.ca
4. **CÔTE-NORD**
Tél. : 418 968-4673
www.societealzheimercotenord.com
5. **ESTRIE**
Tél. : 819 821-5127
www.alzheimerestrie.com
6. **GASPÉSIE / ÎLES-DE-LA-MADELEINE**
Tél. : 418 534-1313
www.sagim.ca
7. **GRANBY ET RÉGION**
Tél. : 450 777-3363
www.alzheimer.ca/fr/granby
8. **HAUT-RICHELIEU**
Tél. : 450 347-5500
www.sahr.ca
9. **LANAUDIÈRE**
Tél. : 450 759-3057
www.sadl.org
10. **LAURENTIDES**
Tél. : 819 326-7136
www.alzheimerlaurentides.com
11. **LAVAL**
Tél. : 450 975-0966
www.alzheimerlaval.org
12. **MASKOUTAINS - VALLÉE DES PATRIOTES**
Tél. : 450 768-6616
www.alzheimermvp.com
13. **MONTRÉAL**
Tél. : 514 369-0800
www.alzheimer.ca/fr/montreal
14. **OUTAOUAIS**
Tél. : 819 777-4232
www.saoq.org
15. **QUÉBEC**
Tél. : 418 527-4294
www.societealzheimerdequebec.com
16. **RIVE-SUD**
Tél. : 450 442-3333
www.alzheimerrivesud.ca
17. **ABITIBI-TÉMISCAMINGUE**
Tél. : 819 764-3554
18. **SAGUENAY LAC-SAINT-JEAN**
Tél. : 418 668-0161
www.alzheimerlsj.com
19. **SUROÎT**
Tél. : 450 373-0303
www.alzheimer.ca/fr/suroit
20. **VALLÉE DE L'OR**
Tél. : 819 825-7444

LES STATISTIQUES
SUR LA MALADIE
D'ALZHEIMER :



FEMMES =
64 %

Les femmes représentent
64 % des personnes atteintes
de la maladie d'Alzheimer au Canada.

ÉTATS FINANCIERS

États financiers du 01 avril 2019 au 31 mars 2020

REVENUS

	Montant \$	%
Dons de Société Alzheimer Canada	2 118 617 \$	59,38 %
Dons caritatifs et campagne majeure	795 858 \$	22,31 %
Subventions et commandites	266 210 \$	7,46 %
Cotisations	202 000 \$	5,66 %
Revenus de gestion	155 834 \$	4,37 %
Autres revenus	29 449 \$	0,83 %
TOTAL REVENUS	3 567 968 \$	100 %



LES STATISTIQUES
SUR LA MALADIE
D'ALZHEIMER :



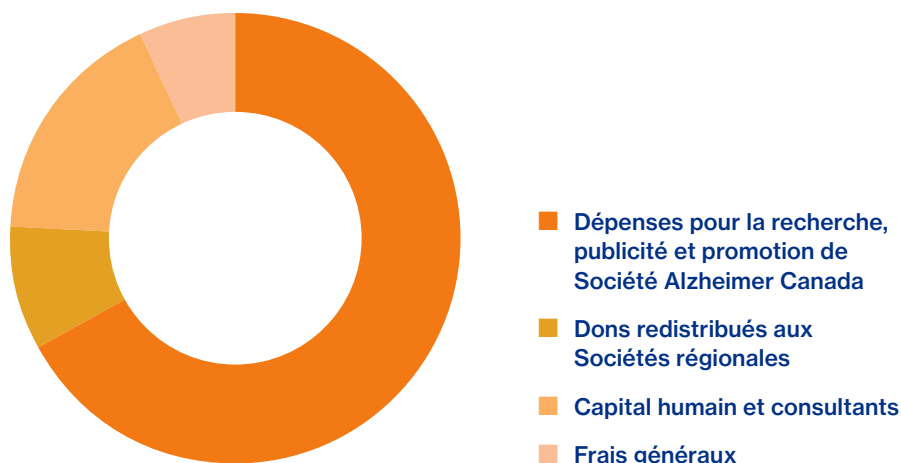
Pour chaque personne atteinte, il faut compter **un à trois proches aidants** qui s'investissent en temps et en soins avec des impacts financiers et socio-économiques importants sur la famille et notre société.

Dans 70 % des cas, les aidants familiaux sont des femmes.

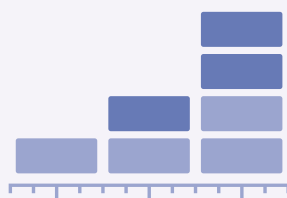
ÉTATS FINANCIERS

DÉPENSES

	Montant \$	%
Dépenses pour la recherche, publicité et promotion de Société Alzheimer Canada	2 390 223 \$	66,99 %
Dons redistribués aux Sociétés régionales	322 645 \$	9,04 %
Capital humain et consultants	609 000 \$	17,07 %
Frais généraux	246 100 \$	6,90 %
TOTAL DÉPENSES	3 567 968 \$	100 %



LES STATISTIQUES SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER :



L'âge est le plus grand facteur de risque de la maladie d'Alzheimer. **Après 65 ans, ce risque double tous les cinq ans.**

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2019-2020

1. RELATIONS GOUVERNEMENTALES

ENTENTE DE RÉFÉRENCIEMENT

Les personnes atteintes et leurs proches aidants attendent souvent trop longtemps avant d'aller chercher de l'aide et du soutien à la Société Alzheimer, il peut en résulter beaucoup d'épuisement et de désarroi face à la maladie. Une prise en charge précoce permet, au contraire, une meilleure compréhension de la maladie et de ses stades d'évolution, évite les situations conflictuelles et facilite la planification de l'avenir.

C'est pourquoi depuis le mois de juillet 2018, un comité de travail composé notamment de représentants du Ministère de la Santé et des Services sociaux, de l'Appui pour les proches aidants d'ânés, de la FQSA et de CIUSSS a vu le jour pour discuter des modalités du référencement et établir un protocole d'entente qui permettra de mettre en place un processus de référencement efficace et rapide des personnes atteintes et leurs proches aidants, et ce, dès l'annonce du diagnostic et tout au long de la maladie. Des discussions sont actuellement en cours avec le Ministère de la Santé et des Services sociaux pour finaliser les derniers points de l'entente.

POLITIQUE DES PROCHES AIDANTS

La Fédération a été consultée à différents niveaux par le ministère des Aînés et des Proches aidants concernant la mise en place du projet de loi 56 qui vise à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes. À cet égard, la Fédération a pris part au processus consultatif mené auprès de plusieurs organismes provinciaux œuvrant auprès des personnes proches aidantes, pour faire valoir les éléments clés qui devraient apparaître au plan d'action. À titre de partenaire privilégié, la FQSA a participé activement au développement des orientations en sollicitant 5 proches aidants de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif pour faire connaître leurs défis, leurs besoins et leur réalité. La Fédération tient à remercier ces personnes qui ont accepté notre invitation : madame Lyne Gauthier, mesdames Sophie et Suzanne Plusquellec, monsieur Charles Grégoire, madame Nicole Brunet et monsieur Tamas Lengyel. La mise en place d'une politique pour les proches aidants était une promesse phare du programme électoral de la Coalition Avenir Québec et nous sommes ravis de la voir se concrétiser.

AIDE MÉDICALE À MOURIR

Un groupe d'experts chargé d'étudier l'élargissement de l'aide médicale à mourir (AMM) aux personnes inaptes a rendu son rapport à la ministre de la Santé et des Services sociaux, madame Danielle McCann, le 29 novembre 2019. Parmi les 14 recommandations, on suggère la possibilité de formuler une demande d'aide médicale à mourir anticipée, après l'obtention d'un diagnostic de maladie grave tel qu'un trouble neurocognitif majeur. La FQSA a réagi à cette nouvelle en exprimant son accueil favorable aux 14 recommandations lors de plusieurs entrevues, et en s'engageant à être au cœur du débat lors de la consultation publique.

Les recommandations du rapport du Comité d'experts ont ouvert la voie à une consultation publique, notamment au **Forum national** sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, où la FQSA a été conviée le 27 janvier 2020. Ce forum national réunissait principalement des groupes nationaux représentant les professionnels et les usagers qui sont concernés par la question des soins de fin de vie ainsi que les établissements publics de santé et de services sociaux. La FQSA a su y représenter les enjeux et intérêts des 153 000 Québécois aux prises avec un trouble neurocognitif et leurs proches aidants sur le sujet de l'AMM.

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2019-2020

AMÉLIORATION DES SOINS DE SANTÉ

UN PROJET DE TRANSFORMATION MAJEURE DES MILIEUX D'HÉBERGEMENT POUR AÎNÉS ET ADULTES AYANT DES BESOINS SPÉCIFIQUES AU QUÉBEC

La ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, madame Marguerite Blais, a annoncé en novembre les détails d'un grand projet de transformation des services en matière d'hébergement et de soins de longue durée qui prendra forme au Québec au cours des prochaines années. Ce projet de transformation permettra de renouveler graduellement les CHSLD de partout au Québec et d'offrir aux résidents des milieux de vie modernes, plus fonctionnels et, surtout, à dimension humaine et centrés sur leurs besoins, qui se rapprochent davantage de ce qu'ils avaient à domicile.

La FQSA était présente lors de l'annonce ministérielle en appui à cette nouvelle approche, orientée sur le rythme des résidents, se veut un changement de philosophie qui permettra de mieux accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre trouble neurocognitif, et ce, à tous les stades de la maladie.

PROJET DE LOI 18 DU CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC

Le projet de loi no 18 – *Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes*, marque une avancée pour la protection des personnes vulnérables, et ce, dans le respect de leur autonomie. Les principales modifications proposées dans ce projet de loi sont : la tutelle au mineur, les régimes de protection du majeur, la création d'une mesure d'assistance et les règles relatives au mandat de protection. La FQSA a été sollicitée à participer aux consultations permettant d'orienter les pistes pour améliorer la protection offerte aux personnes en situation de vulnérabilité de ce projet au printemps dernier. C'est avec enthousiasme que la FQSA constate que ce nouveau dispositif de protection permettra de s'adapter à chaque situation, de valoriser l'autonomie de ces personnes, tout en tenant compte de leurs volontés et de leurs préférences, de préserver autant que possible l'exercice de leurs droits et d'encadrer davantage la gestion du patrimoine des mineurs.



2. PROGRAMMES ET SERVICES

HARMONISATION DES SERVICES

Un comité de travail a été mis en place pour poursuivre et mettre en place les recommandations formulées par les intervenants des Sociétés Alzheimer dans le but d'harmoniser les programmes et services de base offerts. Six recommandations ont été évaluées comme prioritaires et des actions concrètes ont été entreprises dans ce sens pour notamment faciliter les échanges et le partage entre les Sociétés Alzheimer, assurer une collecte de données efficace et pertinente et enfin, favoriser un processus continu d'amélioration de l'offre de services. La FQSA profite de cette occasion pour souligner les échanges positifs, constructifs qui ont lieu entre les membres du comité de travail, et de remercier chaque membre pour le temps investi, leurs suggestions et leur implication pour mener à terme ce projet.

MEMBRES DU COMITÉ :

Madame Janie Duval, directrice générale - Société Alzheimer Lanaudière

Madame Julie Depeyre, directrice générale - la Société Alzheimer Côte-Nord

Monsieur Jean Gagné, directeur général - la Société Alzheimer Bas-St-Laurent

Madame Guylaine Thériault, directrice au développement - Société Alzheimer Saguenay Lac-Saint-Jean

Madame Sandra Asselin, directrice du développement - Société Alzheimer Estrie

LA FORMATION PROFESSIONNELLE

Le programme de formation professionnelle *Mieux intervenir, ça s'apprend* a connu cette année plusieurs avancées majeures. La FQSA a eu l'opportunité de signer une entente de services avec l'Association des Ressources intermédiaires d'Hébergement du Québec (ARIHQ) et ce dans le but de former les intervenants et professionnels de la santé œuvrant au sein des ressources intermédiaires de plusieurs régions. 51 participants, dans 5 régions administratives ont pu assister à une formation qui vise à mieux comprendre la maladie d'Alzheimer, les approches de communications et de stimulation adaptées aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs, tout en se familiarisant avec l'approche centrée sur la personne préconisée par les Sociétés Alzheimer et à la réalité des proches aidants. Cette entente provinciale a aussi donné lieu à une rencontre le 4 octobre 2019 avec l'ensemble des formateurs, pour discuter des adaptations nécessaires au contenu, pour échanger sur les bonnes pratiques d'intervention et l'avenir de la formation professionnelle. Cette discussion stratégique a permis de déposer une demande de financement auprès du Fonds de développement et de reconnaissance des compétences de la main-d'œuvre et d'obtenir un financement pour la mise à jour de l'ensemble des modules de formation. Ce projet d'envergure est une priorité du plan d'action de la FQSA et nous sommes ravis de pouvoir le mener en collaboration avec les Sociétés Alzheimer durant la prochaine année.

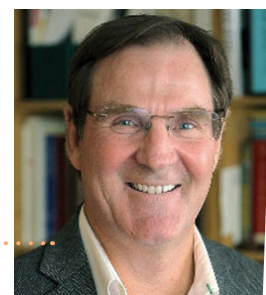
Au cours de l'année 2019-2020, la FQSA a effectué 173 suivis téléphoniques et courriels auprès de personnes atteintes et de proches aidants ayant besoin de soutien et d'information.



3. ACTIVITÉS DE SENSIBILISATION ET DE COLLECTE DE FONDS

La Fédération a profité de chaque occasion qui se présentait pour faire valoir l'expertise des Sociétés Alzheimer et notre approche d'intervention auprès des personnes atteintes. À cet égard :

- Mesdames Sylvie Grenier et Nouha Ben Gaied ont pu participer à titre de conférencière au colloque *Pour le mieux-être des aînés* organisé à Lévis le 11 avril 2019 et d'y présenter le programme de formation professionnelle.
- Une présentation par affiche et une communication orale ont pu être présentées par Nouha Ben Gaied au congrès international de décision partagée (ISDM19) organisé à Québec du 7 au 10 juillet. À cette occasion, elle a pu présenter la charte canadienne des droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives et de donner une conférence sur les initiatives menées pour favoriser davantage l'implication des personnes atteintes dans la recherche clinique.
- La FQSA demeure très impliquée dans la démarche OPUS-AP qui vise une utilisation appropriée des antipsychotiques en centres d'hébergement de soins de longue durée. Nouha Ben Gaied a animé 2 webinaires à cet effet qui abordaient d'une part, la sexualité des personnes atteintes en contexte d'hébergement et d'autre part, les approches nécessaires et les stratégies à adopter par les équipes de soins pour impliquer les familles et les proches aidants dans le processus décisionnel.
- Face à la légalisation du cannabis au Canada depuis le 17 octobre 2018, la FQSA a voulu sensibiliser le public et les professionnels de la santé à l'utilisation du cannabis auprès des personnes atteintes de troubles neurocognitifs. 4 conférences ont été données sur le sujet auprès de différents partenaires.
- Le partenariat avec Uniprix a permis de sensibiliser davantage les pharmaciens propriétaires à la maladie d'Alzheimer, notamment lors de leur symposium du 27 octobre dernier auquel Nouha Ben Gaied a présenté une conférence sur la maladie et deux ateliers qui abordaient la légalisation du cannabis et son utilisation auprès des personnes atteintes, ainsi qu'un deuxième, sur le rôle du pharmacien dans leur prise en charge. Nous avons aussi pu compter sur la présence de monsieur Bernard Chassé, formateur et intervenant à la Société Alzheimer Maskoutain Vallée-des-Patriotes pour présenter un atelier sur le rôle et les défis que vivent les personnes proches aidantes.
- Finalement, la FQSA a participé le 23 octobre 2019 à un panel de discussion organisé par The McGill Society of Montreal et l'Institut et Hôpital neurologique de Montréal sur le thème **Art et maladie d'Alzheimer**. En compagnie du professeur Alan C. Evans, chercheur de renommée internationale au Neuro et de la D^{re} Amanpreet Badhwar, chercheuse en neuroscience, artiste et récipiendaire d'une bourse postdoctorale du programme de recherche de la Société Alzheimer, les panélistes ont abordé les causes potentielles, les facteurs de risque et de protection de la maladie, les stratégies de stimulations à mettre en place pour ralentir l'évolution de la maladie et enfin le rôle joué par l'art comme moyen efficace de stimulation des personnes atteintes.



RAPPORT D'ACTIVITÉS 2019-2020

LA 13^e ÉDITION DE LA MARCHÉ POUR L'ALZHEIMER

Le 26 mai dernier, la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et les 20 Sociétés Alzheimer du Québec furent heureuses de s'associer à IG Gestion de Patrimoine en tant que commanditaire national en titre pour la troisième année consécutive de la Marche pour l'Alzheimer IG Gestion de patrimoine. Au total, 5000 marcheurs ont permis d'amasser près de 734 000 \$ pour les 55 Marches organisées à travers le Québec!

Un énorme merci à tous les marcheurs, donateurs, équipes élites, personnel et bénévoles. Vos efforts et votre générosité ont contribué à faire de la 13^e édition de la Marche pour l'Alzheimer, un événement porteur d'espoir!

En l'absence de traitements efficaces ou d'un remède curatif, l'ensemble des dons recueillis grâce à la Marche permettent de répondre à la demande croissante en services proposés par les Sociétés Alzheimer du Québec.

« On connaît tous dans notre entourage une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif et c'est ensemble qu'on doit y faire face. Les Sociétés Alzheimer soutiennent les familles en offrant des services de conseil, de soutien, de répit-stimulation et de formation, dès le diagnostic et tout au long de la maladie. Votre participation fera certainement la différence dans la vie de milliers de Québécois »

Sylvie Grenier, directrice générale de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer.



2019

13^e ÉDITION

55 MARCHES ORGANISÉES

5000+ MARCHEURS

734 000 \$ AMASSÉS



CAMPAGNE UNIS POUR LA MÉMOIRE

La FQSA et les 20 Sociétés Alzheimer du Québec furent heureuses de s'associer à Uniprix en lançant la campagne **Unis pour la mémoire** dans le cadre du mois international de la maladie d'Alzheimer.

Cette initiative visant à sensibiliser le grand public au rôle que peut jouer le pharmacien dans le repérage, la prise en charge et le suivi des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif et leurs proches aidants, ainsi qu'à faire connaître les services disponibles à travers les Sociétés Alzheimer du Québec. La clientèle des succursales d'Uniprix fut amenée à en apprendre davantage sur la maladie d'Alzheimer par le biais de plusieurs dépliants éducatifs et d'information. Les Sociétés Alzheimer ont de plus organisé conjointement avec les succursales Uniprix locales des événements de sensibilisation et d'éducation.



SEMAINE NATIONALE DES PROCHES AIDANTS

La Semaine nationale des proches aidants s'est inscrite cette année dans un contexte de mouvance particulièrement palpitant, où une toute première politique nationale pour les proches aidants québécois est en cours d'élaboration. Afin de mettre en lumière les aidants, leurs actions et la bienveillance dont ils font preuve envers leurs proches, de nombreuses initiatives tenues du 3 au 9 novembre furent l'occasion de favoriser leur reconnaissance et de prendre la pleine mesure de leur rôle dans la société.

Une campagne collective sur Facebook a notamment permis aux internautes d'avoir une idée concrète du rôle de proche aidant par le biais de publication de visuels évocateurs et de démontrer reconnaissance et soutien en utilisant le mot-clic **#TousProchesAidants**.



LE MOIS DE LA SENSIBILISATION À LA MALADIE D'ALZHEIMER

En janvier, dans le cadre du mois de la sensibilisation à la maladie d'Alzheimer, la campagne nationale une campagne de sensibilisation d'envergure nationale a été menée au cours de laquelle les Sociétés Alzheimer partout au pays ont uni leurs forces afin de mettre un terme aux jugements et à la discrimination entourant la maladie. Le thème de la campagne Je vis avec l'Alzheimer. Laissez-moi vous aider à comprendre a été adopté et pour une troisième année consécutive, la FQSA et les 20 Sociétés Alzheimer du Québec ont à nouveau misé sur le succès de cette campagne de sensibilisation qui souligne l'humanité des personnes atteintes par le biais de leur histoire singulière.

« Mon mari demeure un être humain qui vibre et qui désire contribuer tout en conservant son autonomie et sa dignité. Si on pouvait cesser de chuchoter le mot Alzheimer et s'informer davantage sur la maladie, cela permettrait d'appivoiser l'inconnu et de se donner des moyens d'y faire face avec plus d'espoir »

Lyne Gauthier, ambassadrice provinciale de la campagne et proche aidante.

La discrimination et les jugements sont des obstacles importants auxquels doivent faire face les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et leurs familles. Changer la perception sur la maladie, qui quoi qu'évolutive, ne marque pas la fin d'une vie ; voici l'objectif de cette campagne d'envergure qui a permis d'aider les Canadiens à mieux comprendre les troubles neurocognitifs et la réalité des personnes atteintes.



CAMPAGNE FÉDÉRÉE

Ensemble face à l'Alzheimer

La campagne majeure de financement orchestrée par la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer poursuit sa lancée et plusieurs approches au niveau de diverses fondations ont porté fruit cette année. La FQSA est ravie d'annoncer que la Fondation Luc Maurice, les Soeurs de Saint-Joseph de Saint-Hyacinthe ainsi que la Fondation Mirella et Lino Saputo se joignent à la campagne et montrent ainsi leur soutien à la cause de l'Alzheimer. Ces nouveaux alliés rejoignent les rangs de plusieurs donateurs nationaux, notamment Hydro-Québec, CGI, la Fondation Sandra et Alain Bouchard, la Caisse de dépôt et placement, Industrielle Alliance, Banque Scotia, la Fondation Claire et Jean-Pierre Léger, le Groupe Aldo et Cogeco, afin de concrétiser le volet corporatif de la campagne.

À la suite d'une réflexion stratégique sur le positionnement de notre réseau, l'orientation vers une campagne de notoriété a été approfondie. Une vaste campagne visant à faire rayonner les services et programmes offerts par les Sociétés Alzheimer de la province est en préparation et viendra donc supporter la campagne majeure de financement à l'automne 2020.

VISIBILITÉ MÉDIATIQUE

La FQSA a profité de chaque tribune offerte pour informer, sensibiliser et faire valoir la voix des personnes atteintes de troubles neurocognitifs.

- Ainsi un numéro spécial du magazine *La semaine Santé* a été consacré à la maladie d'Alzheimer, abordant des thèmes aussi variés que les signes précurseurs et les facteurs de risques, les mécanismes impliqués dans la maladie, mais aussi le mandat de protection, la question de l'hébergement et la situation des proches aidants. Beaucoup d'entre vous ont énormément apprécié cette édition spéciale et nous en sommes ravis.
- Nous avons également profité du colloque *Pour le mieux-être des aînés* pour collaborer à une lettre d'opinion sur la situation des aînés dans les milieux d'hébergement, en partenariat avec professeur Philippe Voyer, docteur en soins infirmiers et responsable de la formation continue à l'Université Laval.
- Chaque année, durant le mois international de la maladie d'Alzheimer, Alzheimer Disease International organisme représentant l'ensemble des associations Alzheimer à travers le monde publie son rapport tant attendu. Le thème du rapport 2019 était la stigmatisation qui entoure la maladie d'Alzheimer. La Fédération a eu l'occasion d'y rédiger une lettre d'opinion intitulée *Dementia discrimination, even by the language we use, a view from Québec, Canada* pour sensibiliser le grand public à l'utilisation du terme démence en français et l'impact que cela peut avoir pour obtenir un diagnostic, combattre la stigmatisation qui entoure encore beaucoup trop souvent la maladie et qui empêche les personnes et les familles de demander de l'aide.

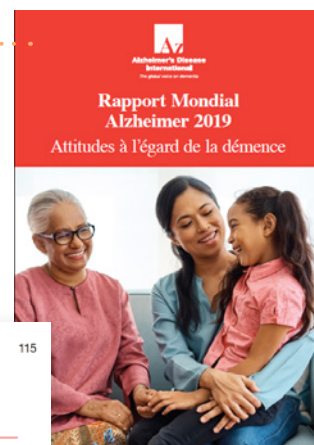
Vieillessement de la population et troubles neurocognitifs majeurs : une opportunité à saisir pour favoriser une intégration des services aux aînés et à leurs proches



Les démographes ont prédit depuis longtemps le vieillissement de la population qui touche la société québécoise. Celui-ci perdurera au-delà de l'année 2060. La croissance de la population est particulièrement marquée dans le groupe des 85 ans et plus. Cette croissance spécifique mettra une pression certaine sur le système de santé en raison de la perte d'autonomie graduelle caractéristique de ce groupe d'âge, associée à un taux de prévalence élevé de troubles neurocognitifs majeurs.

Comment, dans ce contexte de vieillissement et des défis de soins qui nous attendent, pouvons-nous aspirer à l'amélioration des services aux aînés et à leurs proches? Qui plus est, le Québec est frappé par une pénurie de main-d'œuvre dans le secteur névralgique des soins de longue durée. Dans les prochaines lignes, vous retrouvez un résumé des solutions proposées lors de la conférence présentée lors du dernier colloque Pour le Mieux-être des aînés, tenu à Lévis, le 11 avril 2019.

- Auteur :** Philippe Voyer
Professeur titulaire, Faculté des sciences infirmières Université Laval
- Collaborateurs :**
Nouha Ben Gaïed
Directrice recherche et développement et qualité des services, Fédération québécoise des sociétés Alzheimer
Christelle Bogaerts
Fondation Manon-Gilles-Cadé
Christophe Cadoz
Directeur SAH, OHS des Laurentides
Judith Gagnon
Présidente, Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées
Sébastien Garrette
La Maison l'Estuaire, Verdun
Josée Chouard
Directrice SAH, OHS Chaudière-Appalaches
Sylvie Garneau
Présidente, Comité des résidents du Centre d'hébergement du Rosaire
Martine Adet
Responsable des affaires scientifiques et universitaires
Groupe Palmarine
Noëlla Goyet
Maison-Mémorial du Cœur, Saint-Charles-Barronnie
Ramona Maric
Centre Ixosion, Montréal



ATTITUDES TO DEMENTIA

115

4.4 Dementia discrimination, even by the language we use, a view from Québec, Canada

Contributor: Nouha Ben Gaïed, PhD, director research and development quality of services Federation of Quebec Alzheimer Societies

Wherever you live around the globe, you are likely to have heard of the word "dementia" in English. Dementia being the umbrella term that embraces several neurodegenerative diseases such as Alzheimer's disease, fronto-temporal dementia or Lewy body dementia and define the final stage of cognitive decline. The word dementia is also widely used by people with lived experience, carers, healthcare professionals as well as the media. The broad usage of the word dementia has even led one of the biggest Alzheimer association, Alzheimer's Australia to take the move in 2017 and change their brand to become Dementia Australia, to be more inclusive of all people living with a

as a medical term that refers to Alzheimer's disease or a related illness. A similar result was also observed among francophone Canadians (7 out of 10) indicating that dementia is rather a neutral word that can widely be used. It was very striking, however, to see that 54% of francophones Canadians consider the word "démence" as offensive and disparaging compared to only 16% anglophone Canadians. A large number of francophone Canadians still relate to démence with a negative connotation and a pejorative word to be used. Finally, when francophone Canadians were asked whether they prefer to use the word "maladie neurodégénérative" rather than "démence", a large majority (between 76% and 87%) responded yes. This final answer should raise awareness among healthcare professionals for the need to change the medical terms they use when providing a diagnosis.

LA RECHERCHE

L'engagement de la FQSA à la recherche fait partie intégrante de sa mission globale.

Une nouvelle orientation de son implication a vu le jour cette année, en participant de manière active aux projets de recherche et ainsi inclure de manière systématique la voix des personnes atteintes et des proches aidants.

Outre notre engagement continu au programme de recherche de la Société Alzheimer, la FQSA est partie prenante dans plusieurs projets de recherche :

➤ D^{re} Nouha Ben Gaied est co-chercheuse d'un projet mené sous la direction de D^{re} Natalie Bier, professeure agrégée à l'Université de Montréal et chercheuse au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Le projet ayant reçu un financement du Fond de recherche du Québec en santé (FRQS) vise à mettre en place dans l'arrondissement Côte-des-Neiges, un écosystème d'innovations qui briserait l'isolement social des aînés et favoriserait leur participation active. Nous sommes ravis de faire partie de ce projet d'envergure qui sera certainement un modèle à suivre et à répliquer dans d'autres arrondissements et villes du Québec, pour favoriser la mise en place de communautés inclusives des personnes atteintes de troubles neurocognitifs.

➤ La FQSA est également partie prenante d'un sous-projet associé à cette initiative, mené cette fois-ci par D^{re} Sylvie Belleville, détentrice de la Chaire de recherche du Canada, neuroscience cognitive du vieillissement et plasticité cérébrale et professeure titulaire à l'Université de Montréal. Le projet vise à développer une trousse d'informations et de sensibilisation, pour mieux interagir avec une personne atteinte d'un trouble neurocognitif dans le *Quartier innovant* et ainsi briser la stigmatisation.

LES STATISTIQUES SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER :

- Il n'existe toujours pas de traitement curatif.
- Les causes ne sont pas connues.
- Les changements cérébraux s'opèrent 15 à 20 ans avant l'apparition des premiers symptômes de la maladie.

LA RECHERCHE

LE PROGRAMME DE RECHERCHE DE LA SOCIÉTÉ ALZHEIMER

Le programme de recherche de la Société Alzheimer avait pour objectif cette année de financer des projets de recherche innovants, qui permettraient de mieux comprendre les causes de la maladie et proposer des solutions audacieuses en matière de soins à prodiguer aux personnes atteintes. Ainsi, en plus de montants alloués à travers le volet biomédical et qualité de vie, plusieurs nouveaux financements ont été proposés :



**100 000 \$
SUR 5 ANS**

pour subventionner des projets à haut risque, qui vise à tester de nouveaux concepts



**400 000 \$
SUR 4 ANS**

pour soutenir les chercheurs au début de leur carrière professorale



Bourses post-doctorales de
**100 000 \$
SUR 2 ANS**



Bourses doctorales de
**66 000 \$
SUR 3 ANS**

4 axes de recherche ont été privilégiés à cet effet, soit l'innovation, les changements dans les politiques et les systèmes de santé, l'évaluation des programmes de soutien communautaires ainsi que les questions éthiques et juridiques.

La FQSA tient à féliciter les lauréats du programme de recherche de la Société Alzheimer 2019, ainsi que les donateurs et les Sociétés Alzheimer du Québec, qui par leur générosité permettent la poursuite de nos efforts collectifs pour soutenir la recherche sur les causes, les traitements et ultimement, un remède.

LA RECHERCHE

LES CONFÉRENCES MÉMORABLES

Depuis les trois dernières années, la FQSA a entrepris l'organisation d'une série de webinaires en ligne intitulée « **Les Conférences Mémorables** », qui, d'année en année, bénéficie d'un fort succès. Bien heureuse du haut taux d'appréciation de cette série visant à promouvoir la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs, la FQSA a donné lieu cette année à des conférences fort intéressantes en abordant notamment les thèmes tels que les pistes et cibles thérapeutiques, la gérontechnologie, les directives médicales anticipées, et l'intimité et la sexualité.

Les conférences en ligne sont diffusées le premier mercredi de chaque mois, de 12h à 13h.



Marie Caillaud
Postdoctorante au CRIUGM
Sous la direction de Sylvie Belleville



Me Sabrina Cammisano
Avocate au Cabinet
Boulet Blaquière



Martine Simard
Professeure titulaire à l'École de
psychologie de l'Université Laval



Louise Thibault
Docteur en nutrition, professeur
émérite à l'Université McGill



Melanie Levasseur
Professeure agrégée à l'École de
réadaptation et chercheuse et directrice
de l'axe Autonomisation au Centre de
recherche sur le vieillissement, CIUSSS
de l'Estrie-CHUS



Dr Guy Rouleau
Directeur de l'Institut et hôpital
neurologique de Montréal, directeur
du département de neuroscience du
Centre universitaire de santé McGill



Teresa Anuza
Intervenante et formatrice
à la Société Alzheimer Montréal



Simon Ducharme
Neuropsychiatre au Centre
Universitaire de santé McGill



Julien Rougerie
Professeur de la gestion de
projets pour OBNL,
Fondation Emergence



Isabelle Vedel
Professeure agrégée au département de
médecine de familiale de l'Université McGill
- Équipe ROSA Recherche en organisation
des services sur l'Alzheimer



Claire Godard-Sebillotte
Géiatre et doctorante au département
de familiale de l'université McGill - Équipe
ROSA Recherche en organisation
des services sur l'Alzheimer



Josée Vaillancourt
Intervenante sociale
et formatrice à la Société
Alzheimer de Québec

REMERCIEMENTS

C'est grâce à la contribution de bénévoles, de porte-paroles, de partenaires et commanditaires engagés à notre cause, et qui ont su donner de leur temps et de leur énergie qu'il nous est possible de poursuivre notre mission.

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer tient à remercier chaleureusement l'Hôtel Château Laurier de Québec pour son soutien année après année à la Marche pour l'Alzheimer IG Gestion de Patrimoine, l'équipe de Rue John, nos partenaires media, La Presse et radio Energie, de même que tous les partenaires régionaux. Votre soutien demeure essentiel.



POUR NOUS JOINDRE :

Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer
200-5165, rue Sherbrooke Ouest
Montréal (Québec) H4A 1T6

Tél : 514-369-7891 • Téléc. : 514-369-7900

Courriel : info@alzheimerquebec.ca

Consultez notre site web à :
www.alzheimerquebec.ca

 @LaFederationQuebecoiseDesSocietesAlzheimer

 @FqsaAlzh

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES

Sociétés Alzheimer