

---

*Société Alzheimer Society*  
Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer



RAPPORT ANNUEL  
2011-2012



*Espoir - Courage - Progrès*





## TABLE DES MATIÈRES

<b>MESSAGE DU PRÉSIDENT</b> .....	page 4
<b>MESSAGE DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE</b> .....	page 5
<b>FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER</b> .....	page 6
• Mission	
• Vision	
• Philosophie	
<b>STRUCTURE ORGANISATIONNELLE</b> .....	page 7
<b>LES SOCIÉTÉS ALZHEIMER RÉGIONALES</b> .....	page 8-9
• points de services	
<b>RAPPORT D'ACTIVITÉS</b>	
<b>DU 1<sup>ER</sup> AVRIL 2011 AU 31 MARS 2012</b> .....	page 10-12
• La Marche de la Mémoire	
• Journée internationale de la maladie d'Alzheimer	
• Colloque provincial	
• Webinaires	
• Mois de la sensibilisation	
<b>GOVERNANCE</b> .....	page 13-14
• Qualité des services	
• Marketing et communication	
• Développement financier	
<b>SOCIÉTÉ ALZHEIMER CANADA</b> .....	page 15-16
• Contribution à la Recherche	
<b>PARTENAIRESANTÉ</b> .....	page 16
<b>MERCI DU FOND DU CŒUR!</b> .....	page 17
<b>ÉTATS FINANCIERS</b> .....	page 18-19

NOTE: Dans ce document, le genre masculin est utilisé comme générique,  
dans le seul but de ne pas alourdir le texte.





## MESSAGE DU PRÉSIDENT

Nous avons tous à cœur notre mission *d'alléger les conséquences personnelles et sociales de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, d'aider les personnes atteintes et leurs proches ainsi que de promouvoir la recherche sur ses causes, ses traitements et sa guérison.*

L'année 2011-2012 marque un tournant significatif pour la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer. Au cours de cette année, la Fédération a mis en œuvre l'un de la planification stratégique 2011-2014, et ce, malgré l'importante mouvance au sein de son équipe. Dans le but de faire face au défi d'une clientèle toujours grandissante et d'une croissance limitée de nos moyens financiers, la Fédération a demandé l'engagement de toutes les Sociétés Alzheimer régionales afin d'améliorer conjointement les services que nous apportons aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches.

Lors d'une réunion de tous les présidents des Sociétés Alzheimer régionales, tenue le 28 septembre, il a été demandé à la Fédération d'ancrer sa place auprès du grand public et des instances politiques, d'augmenter les revenus communs, d'améliorer la communication avec les Sociétés Alzheimer régionales et de modifier l'entente avec la Société Alzheimer Canada.

Ainsi, en septembre 2011, des représentants de la Fédération ont rencontré le Ministre de la Santé et des Services sociaux afin d'entamer les démarches de sorte à assurer la qualité et l'accessibilité des services offerts aux personnes touchées par la maladie d'Alzheimer sur tout le territoire du Québec. En janvier 2012, la Fédération a publié un cahier **Regardez les choses en face** dans le but de sensibiliser la population sur l'importance d'un diagnostic précoce. Pour donner suite aux échanges avec la Société Alzheimer Canada, qui ont débuté en juin dernier, cinq représentants du Québec, avec leurs homologues des autres provinces, ont participé à un groupe de travail visant à améliorer le protocole d'entente en regard de la condition financière qui nous est imposée. Nous connaissons déjà une amélioration notable à ce sujet et les séances de travail se poursuivront à l'automne.

En lien avec le volet développement financier de la planification stratégique, certaines Sociétés Alzheimer régionales ont mis en œuvre un programme de répit pour le soutien aux proches aidants grâce à la collaboration de L'Appui *pour les proches aidants*. De plus, un représentant de chaque Société Alzheimer régionale a été invité à siéger au conseil d'administration de L'Appui de leur région.

La mise en œuvre de certaines actions de la planification stratégique a demandé une implication soutenue suite au départ du Directeur général et de la Chargée de projets en communication. Heureusement, Mariette Chalifoux nous a apporté ses connaissances, ses compétences et son dynamisme dans l'attente de l'embauche de la nouvelle Directrice générale, Diane Roch, en poste depuis avril dernier.

La tâche est exigeante à tous les niveaux, mais nous pouvons compter sur une équipe professionnelle et engagée : Diane Roch, directrice générale à qui nous souhaitons la bienvenue au sein de la Fédération, Marguerite Béchar, Mariette Chalifoux, Michèle Turnbull et notre stagiaire Isadora Quick.

Merci à Richard Robison, Luc Pinard, Louise Lagacé et André Gauthier qui quittent le conseil d'administration. Nous regrettons déjà leurs compétences et leur participation à nos discussions. Il s'agit de bénévoles qui nous ont donné beaucoup de leur précieux temps. Merci aussi à tous les autres bénévoles à travers le Québec pour leur soutien et leur implication dans plusieurs de nos activités qui ne pourraient avoir lieu sans leur engagement. Merci à nos partenaires pour leur précieuse collaboration et un merci spécial à tous les donateurs pour leur générosité.

*Nous avons à cœur notre mission !*



Réal Leahey  
Président

## MESSAGE DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE

C'est avec une grande fierté que je me suis jointe à la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer en avril dernier. Après quelques semaines seulement, je peux souligner que la Fédération ne saurait être ce qu'elle est sans son équipe compétente, dévouée à la cause et des Sociétés Alzheimer régionales fortement enracinées dans leur milieu qui, en l'occurrence, la vivifie.

Aujourd'hui, il m'importe de souligner les nombreux défis que la Fédération s'efforce de relever et pour lesquels j'ai le plaisir de me mobiliser à mon tour. Parmi ceux-ci :

- **L'analyse du portrait des Sociétés Alzheimer régionales :** la nécessité d'effectuer l'analyse du portrait des Sociétés Alzheimer régionales afin d'assurer l'accessibilité et la qualité des cinq services de base, et ce, sur tout le territoire québécois tout en misant sur notre approche humaniste centrée sur la personne en lien avec les recommandations du rapport Bergman. Les cinq services de base identifiés sont :
  - Consultations et suivis
  - Groupes de soutien
  - Répit-stimulation
  - Formation
  - Sensibilisation
- **La formation :** nous travaillons à offrir un programme de formation aux Sociétés Alzheimer régionales dans le but d'harmoniser ce service afin que les Sociétés deviennent les formateurs reconnus, à travers le Québec, de l'approche humaniste centrée sur la personne.
- **La recherche :** la recherche biomédicale sur les causes, les traitements et la guérison de la maladie d'Alzheimer, demeure un enjeu majeur. C'est pourquoi il est fondamental de poursuivre notre engagement en ce qui concerne la promotion et le financement du programme de recherche de la Société Alzheimer.
- **La pérennité financière :** le programme des dons planifiés déjà mis en œuvre et nos efforts à la recherche de nouveaux partenaires financiers contribueront à l'atteinte d'une pérennité financière de la Fédération et des Sociétés Alzheimer régionales.



Diane Roch  
Directrice générale

Enfin, je veillerai à rehausser le sentiment d'appartenance entre les Sociétés Alzheimer régionales et la Fédération afin que l'on puisse travailler ensemble vers de belles réussites qui feront de nous un phare pour les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer et leurs proches.

En terminant, je tiens à remercier toutes les personnes que j'ai rencontrées au sein de la Fédération et des Sociétés Alzheimer régionales pour leur accueil chaleureux et souligner l'engagement de nos membres du conseil d'administration, de mes collègues des Sociétés Alzheimer régionales, de nos généreux donateurs et de nos dévoués bénévoles.

Un merci tout particulier à l'équipe de la Fédération et à monsieur Réal Leahy, notre Président, pour leur confiance et leur soutien.

*Regardez les choses en face !*



# *Société Alzheimer Society*

## Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer



La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer est le porte-parole provincial des vingt (20) Sociétés Alzheimer régionales du Québec. Grâce aux services offerts par les Sociétés, la Fédération représente, soutient et défend les droits des 120 000 Québécois atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer contribue à la recherche biomédicale, sur les causes et les traitements de la maladie d'Alzheimer ainsi que de sensibiliser le grand public à cette maladie qui reste encore aujourd'hui largement méconnue.

### MISSION

La mission de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer est de convenir des priorités québécoises et canadiennes, d'en coordonner la mise en oeuvre afin d'alléger les conséquences personnelles et sociales de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, d'aider les personnes atteintes et leurs proches ainsi que de promouvoir la recherche sur ses causes, ses traitements et sa guérison.

### VISION

Être reconnue au Québec pour l'excellence de notre expertise et notre approche humaniste dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et leurs proches.

### PHILOSOPHIE

La Fédération se distingue par son approche humaniste centrée sur la personne qui vise à démystifier la maladie et les préjugés qui l'entourent afin d'assurer aux personnes atteintes un avenir qui vaille la peine d'être vécu.





## STRUCTURE ORGANISATIONNELLE

### CONSEIL D'ADMINISTRATION 2011 - 2012

#### Comité exécutif

- SIÈGE 1 EXT Réal Leahey, Président
- SIÈGE 2 EXT Jean-François Lamarche, secrétaire
- SIÈGE 3 EXT Richard Morris, trésorier
- SIÈGE 1 SAR Lisette Joly, vice-présidente
- SIÈGE 1 DG Lise Lalande, administrateur
- SIÈGE 7 SAR Lorraine Hepworth Sauvé, administrateur

#### Administrateurs

- SIÈGE 2 DG Tonya Thibodeau
- SIÈGE 3 DG Josée-Lisa LeFrançois
- SIÈGE 2 SAR Luc Pinard
- SIÈGE 3 SAR André Gauthier
- SIÈGE 4 SAR Louise Lagacé
- SIÈGE 5 SAR Élisabeth Brière
- SIÈGE 6 SAR Richard Robinson

#### Comité finance et vérification

- Richard Morris
- Mina Farinacci
- André Gauthier
- Gérald Hubert
- Réal Leahey
- Richard Robinson
- Diane Roch

#### Présidents et présidentes du CA depuis 1985

- 1989-1990 Anne-Marie Robert
- 1990-1991 Lise Frève
- 1991-1992 Jocelyne Saey
- 1992-1996 Nicole Poirier
- 1996-1998 Chantal Gosselin
- 1998-1999 Linda Furlini
- 1999-2000 Madeleine Myre
- 2000-2009 Richard Robinson
- 2009- Réal Leahey

#### Comité adviseur

- Gérald Hubert
- Jean-François Lamarche
- Réal Leahey
- Josée-Lisa LeFrançois
- Richard Morris
- Sonia Nadeau

#### Membres du personnel

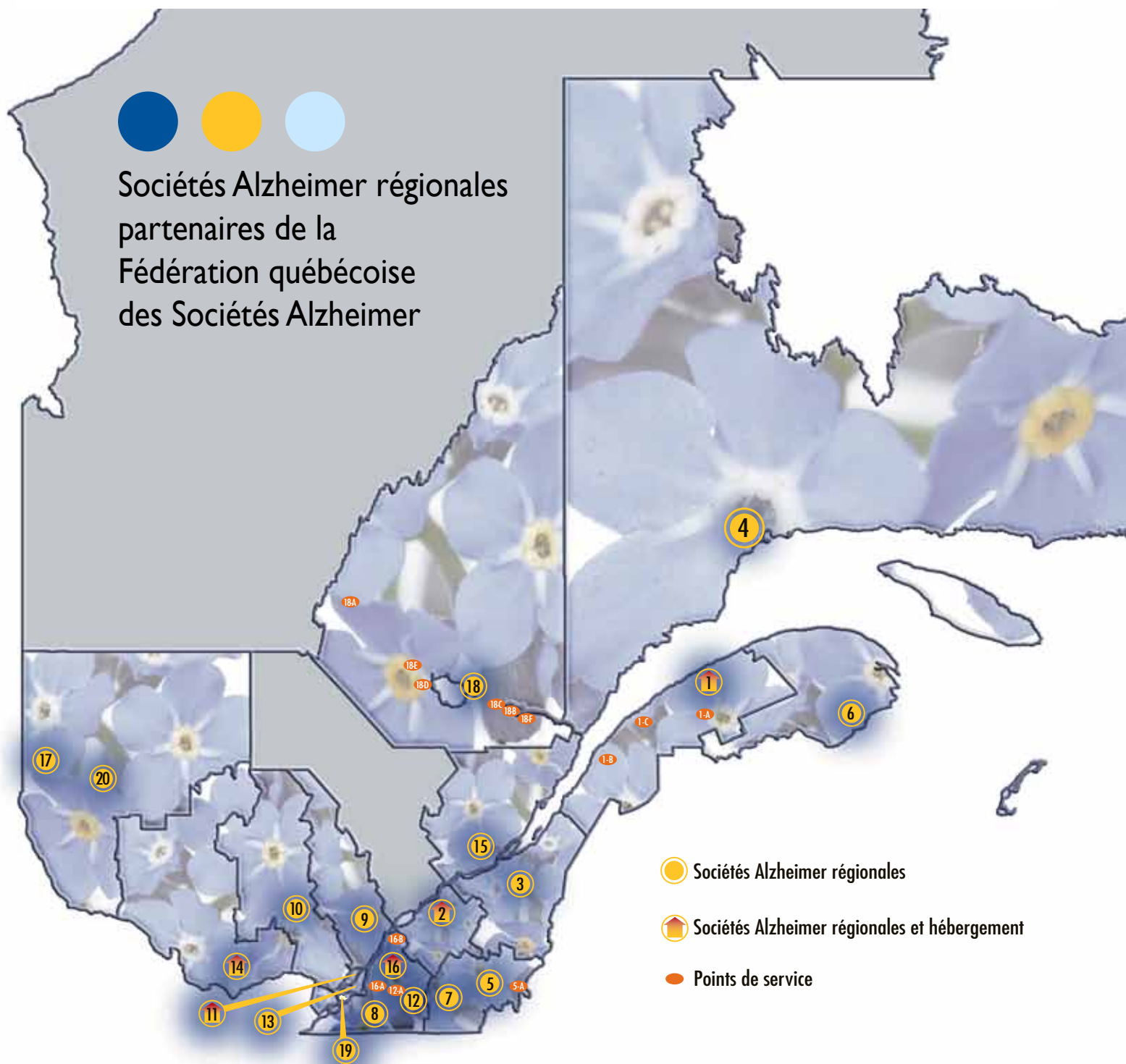
- Diane Roch, directrice générale
- Marguerite Béchard, adjointe exécutive
- Mariette Chalifoux, directrice adjointe
- Michèle Turnbull, agente de liaison





# *Société Alzheimer Society*

## Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer





**1** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
BAS SAINT LAURENT**  
Josée-Lisa Lefrançois — Directrice générale  
114, ave St-Jérôme  
Matane (Québec) G4W 3A2  
Tél : 418 562-2144 877 446-2144  
[info@alzheimer-bsl.com](mailto:info@alzheimer-bsl.com) / [www.alzheimer-bsl.com](http://www.alzheimer-bsl.com)

**Maison J. Arthur Desjardins**  
Matane  
Tél : 418 562-2110

#### POINTS DE SERVICES

- 1-A MRC La Matapédia**  
Amqui  
Tél : 418 629-6200 poste 6706
- 1-B MRC du KRTB**  
Rivière-du-Loup  
Tél : 418 862-3448
- 1-C MRC Rimouski-Mitis**  
Rimouski  
Tél : 418 724-7204

**2** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
CENTRE DU QUÉBEC**  
Nagui Habashi — Directeur général  
880, rue Côté  
St-Charles-de-Drummond (Québec) J2C 4Z7  
Tél : 819 474-3666  
[myosofits@aide-internet.org](mailto:myosofits@aide-internet.org)

**Maison Myosofits**  
Saint-Charles-de-Drummond  
Tél : 819 474-1160

**3** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
CHAUDIÈRE-APPALACHES**  
Sonia Nadeau — Directrice générale  
440, boul. Vachon Sud  
Sainte-Marie (Québec) G6E 3B4  
Tél : 418 387-1230 888 387-1230  
[sachap@globetrotter.net](mailto:sachap@globetrotter.net) / [www.alzheimerchap.qc.ca](http://www.alzheimerchap.qc.ca)

**4** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
CÔTE NORD**  
373, ave Joliet  
Sept-Îles (Québec) G4R 2B1  
Tél : 418 968-4673 866 366-4673  
[coord.sacn@globetrotter.net](mailto:coord.sacn@globetrotter.net)

**5** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
ESTRIE**  
Édifice Norton  
0625 — 375, Argyll  
Sherbrooke (Québec) J1J 3H5  
Tél : 819 821-5127  
[info@alzheimerestrie.com](mailto:info@alzheimerestrie.com) / [www.alzheimerestrie.com](http://www.alzheimerestrie.com)

#### POINT DE SERVICES

**5-A Lac-Mégantic**  
Tél : 819 582-9866

**6** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
GASPÉSIE-ÎLES-DE-LA-MADELEINE**  
Bernard Babin — Directeur général  
114C, ave Grand-Pré  
Bonaventure (Québec) G0C 1E0  
Tél : 418 534-1313  
[bernard.sajim@navigue.com](mailto:bernard.sajim@navigue.com)

**7** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
GRANBY ET RÉGIONS**  
Julie Desgranges — Coordonnatrice  
201 - 66 rue Court  
Granby (Québec) J2G 4Y5  
Tél : 450 777-3363  
[alzheimerganby@videotron.ca](mailto:alzheimerganby@videotron.ca)

**8** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
HAUT RICHELIEU**  
Lise Marcoux — Directrice générale  
2 - 125, Jacques-Cartier Nord  
St-Jean-sur-le-Richelieu (Québec) J3B 8C9  
Tél : 450 347-5500 514 990-8262  
[info@sahr.ca](mailto:info@sahr.ca) / [www.sahr.ca](http://www.sahr.ca)

**9** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
LANAUDIÈRE**  
Janie Duval — Directrice générale  
144, St-Joseph, bureau 300  
Joliette (Québec) J6E 5C4  
Tél : 450 759-3057 877 759-3077  
[sadl@videotron.ca](mailto:sadl@videotron.ca)

**10** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
LAURENTIDES**  
Catherine Vaudry — Directrice générale  
37, rue Principale Est, 2<sup>e</sup> étage C.P. 276  
Ste-Agathe-des-Monts (Québec) J8C 3A3  
Tél : 819 326-7136 800 978-7881  
[salaurentides@bellnet.ca](mailto:salaurentides@bellnet.ca)

**11** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
LAVAL**  
Lise Lalonde — Directrice générale  
2525, boul. René-Laennec  
Laval (Québec) H7K 0B2  
Tél : 450 975-0966  
[info@alzheimerlaval.org](mailto:info@alzheimerlaval.org) / [www.alzheimerlaval.org](http://www.alzheimerlaval.org)

**Maison Francesco Bellini**  
Tél : 450 975-0966, poste 224

**12** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
MASKOUTAINS - VALLÉE DES PATRIOTES**  
Caroline Croteau — Coordonnatrice  
1955, rue Pratte  
Saint-Hyacinthe (Québec) J2S 7W5  
Tél : 450 771-4536, poste 6218  
[caroline.croteau@rsss16.gouv.qc.ca](mailto:caroline.croteau@rsss16.gouv.qc.ca)

#### POINT DE SERVICE

**12-A Beloeil**  
Tél : 450 281-1035

**13** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
MONTRÉAL**  
Gérald Hubert — Directeur général  
410 - 5165, rue Sherbrooke Ouest  
Montréal (Québec) H4A 1T6  
Tél : 514 369-0800  
[info@alzheimermontreal.ca](mailto:info@alzheimermontreal.ca) / [www.alzheimermontreal.ca](http://www.alzheimermontreal.ca)

**14** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
OUTAOUAIS QUÉBÉCOIS**  
Marie-Josée Williams — Directrice générale  
380, boul. Saint-Raymond  
Gatineau (Québec) J9A 1V9  
Tél : 819 777-4232 877 777-0888  
[saoq@saoq.org](mailto:saoq@saoq.org) / [www.saoq.org](http://www.saoq.org)

**Maison Fleur Ange**  
Gatineau  
Tél : 819 778-7205

**15** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
QUÉBEC**  
Hélène Thibault — Directrice générale  
312 - 1040, ave Belvédère  
Québec (Québec) G1S 3G3  
Tél : 418 527-4294 866-350-4294  
[info@societealzheimerdequebec.com](mailto:info@societealzheimerdequebec.com)  
[www.societealzheimerdequebec.com](http://www.societealzheimerdequebec.com)

**16** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
RIVE-SUD**  
Geneviève Grégoire — Directrice générale  
1160, boul. Nobert  
Longueuil (Québec) J4K 2P1  
Tél : 450 442-3333  
[info@alzheimerivesud.ca](mailto:info@alzheimerivesud.ca) / [www.alzheimerivesud.ca](http://www.alzheimerivesud.ca)

**Maison au Campanile**  
Longueuil  
Tél : 450 442-3333

#### POINTS DE SERVICES

**16-A Brossard**  
Tél : 450 442-3333

**16-B Sorel**  
Tél : 450 742-7333

**17** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
ROUYN-NORANDA**  
Joanne Robitaille — Coordonnatrice  
58, Mgr Tessier Est C.P. 336  
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 5C3  
Tél : 819 764-3554  
[sam@cablevision.qc.ca](mailto:sam@cablevision.qc.ca)

**18** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
SAGAMIE-SAGUENAY-LAC ST-JEAN**  
Josée Pearson — Directrice générale  
1657, ave du Pont Nord  
Alma (Québec) G8B 5G2  
Tél : 418 668-0161 877 668-0161  
[alzheimersag@bellnet.ca](mailto:alzheimersag@bellnet.ca) / [www.alzheimersagamie.com](http://www.alzheimersagamie.com)

#### POINTS DE SERVICES

**18-A Chibougamau-Chapais**  
Chapais  
Tél : 418 745-2591

**18-B Chicoutimi**  
Tél : 418 698-1176, poste 225

**18-C Jonquière**  
Tél : 418 695-7794

**18-D St-Félicien**  
Domaine-du-Roy  
Tél : 418 679-5270 poste 8412

**18-E Normandin**  
Maria Chapdelaine  
Tél : 418 274-1234, poste 309

**18-F La Baie-Bas-Saguenay**  
La Baie  
Tél : 418 544-4964

**19** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
SUROIT**  
Tonya Thibodeau — Directrice générale  
101-340, boul. du Havre  
Salaberry-de-Valleyfield (Québec) J6S 1S6  
Tél : 450 373-0303 877 773-0303  
[info@alzhaimersuroit.com](mailto:info@alzhaimersuroit.com) / [www.alzhaimersuroit.com](http://www.alzhaimersuroit.com)

**20** **SOCIÉTÉ ALZHEIMER  
VALLÉE DE L'OR**  
Danielle Lapointe — Coordonnatrice  
734, 4<sup>e</sup> Avenue  
Val d'Or (Québec) J9P 1J9  
Tél : 819 825-7444  
[sco.alz.valdor@tbs.sympatico.ca](mailto:sco.alz.valdor@tbs.sympatico.ca)



# RAPPORT D'ACTIVITÉS DU 1<sup>ER</sup> AVRIL 2011 AU 31 MARS 2012

## 5<sup>e</sup> ÉDITION DE LA MARCHÉ DE LA MÉMOIRE



La Marche de la Mémoire est un événement organisé, le dernier dimanche de mai, par la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et les Sociétés Alzheimer régionales. Cet événement vise deux objectifs, soit de sensibiliser la population à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées<sup>1</sup> et d'amasser des fonds en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie et celle de leurs proches ainsi que de contribuer à la recherche.

Le 29 mai 2011, pour la 5<sup>e</sup> année consécutive, la Marche de la Mémoire a eu lieu avec l'engagement de 19 Sociétés Alzheimer régionales. Plus de 6 400 marcheurs ont participé à une des 40 marches organisées à travers le Québec permettant ainsi d'amasser plus de 1 000 000 \$.

Nous tenons, à remercier Wilfred Le Bouthillier qui a accepté de nous prêter sa chanson, « Un petit morceau de moi », pour notre publicité de la Marche de la Mémoire 2011.

## 21 SEPTEMBRE - JOURNÉE INTERNATIONALE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET JOURNÉE DE SENSIBILISATION À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

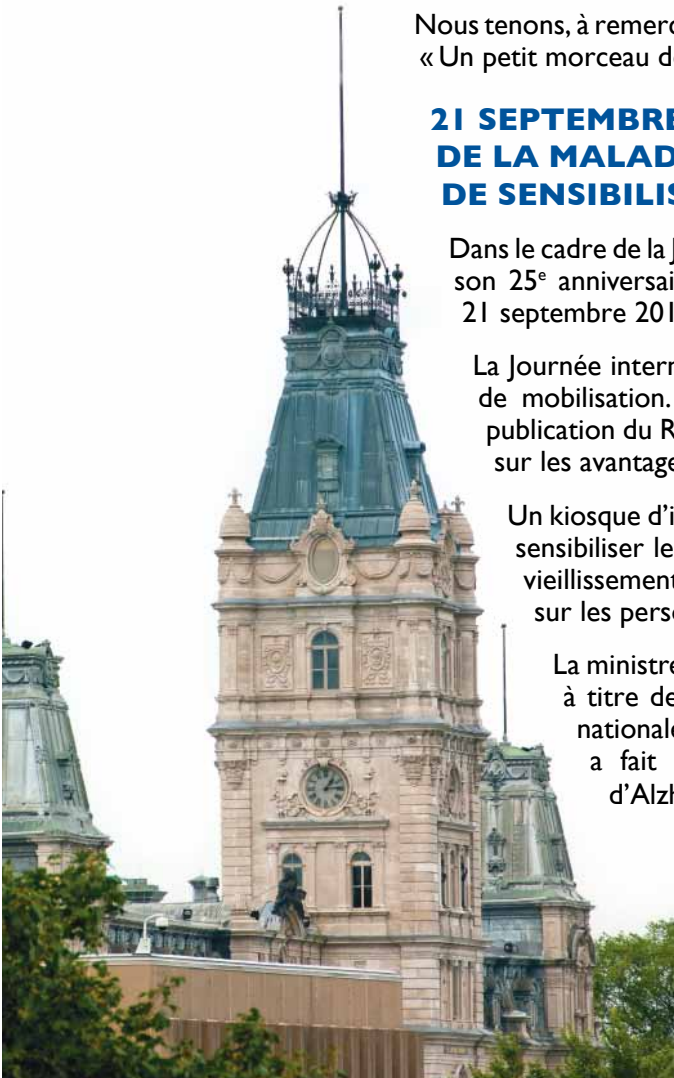
Dans le cadre de la Journée internationale de la maladie d'Alzheimer et pour souligner son 25<sup>e</sup> anniversaire, la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer a tenu, le 21 septembre 2011, la 4<sup>e</sup> journée de sensibilisation à l'Assemblée nationale.

La Journée internationale de la maladie d'Alzheimer est un important événement de mobilisation. La Fédération a profité de cette occasion pour souligner la publication du Rapport mondial de l'ADI (*Alzheimer Disease International*) de 2011 sur les avantages d'un diagnostic et d'une intervention précoce.

Un kiosque d'information s'est tenu dans le hall de l'Assemblée nationale afin de sensibiliser les ministres, les députés et le public sur la préoccupation face au vieillissement de la population et des conséquences de la maladie d'Alzheimer sur les personnes atteintes et leurs proches.

La ministre responsable des aînés, madame Marguerite Blais, a accepté d'agir à titre de marraine de cet événement. Durant la séance de l'Assemblée nationale, le député des Îles-de-la-Madeleine, monsieur Germain Chevarie, a fait une déclaration sur la Journée internationale de la maladie d'Alzheimer.

<sup>1</sup> Les maladies apparentées sont la démence vasculaire, la démence frontotemporale, la maladie de Creutzfeld-Jakob, la démence à corps de Lewy. Dans le texte lorsque maladie d'Alzheimer est mentionnée, cela inclut les maladies apparentées.



## COLLOQUE PROVINCIAL

La Société Alzheimer de Québec a été l'hôte du colloque provincial de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, les 3 et 4 octobre 2011. Le colloque portait sur **la mise en œuvre du rapport Bergman** et à **l'accès aux médicaments afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes**. Ce colloque a permis aux 48 participants provenant des Sociétés Alzheimer régionales de se réunir et de discuter de l'évolution et des enjeux liés à la maladie d'Alzheimer.

Les conférenciers invités ont présenté un exposé sur les sujets suivants :



- **Notre mission, notre rôle et ce qui nous distingue après 25 ans**  
Sandro Di Cori, directeur général,  
Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer
- **La mise en œuvre du Rapport Bergman**  
Pierre Bouchard, direction des personnes âgées  
en perte d'autonomie, MSSS
- **Un regard sur la formation**  
Daniel Hétu, expert-conseil, MSSS
- **Le programme de formation de la Société Alzheimer de la Rive-Sud**  
Stéphane Gagnon, coordonnateur de la formation  
Société Alzheimer de la Rive-Sud
- **Le directeur général en action, ses joies et ses misères**  
Monique Dansereau, OSBL Plus
- **Comment aider sans se brûler**  
Jocelyne Nadeau, conférencière
- **Les jeunes gardiens de la mémoire**  
Gérald Hubert, directeur général  
Société Alzheimer de Montréal
- **Pré-marches pour les jeunes en milieu scolaire**  
Tonya Thibodeau, directrice générale  
Société Alzheimer du Suroît
- **Le programme de recherche de la Société Alzheimer du Canada**  
Sandro Di Cori, directeur général, Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer
- **L'évolution de la recherche et développements concrets pour réduire les effets de la maladie d'Alzheimer**  
Dr Rémi Bouchard, directeur clinique de la mémoire  
et unité de recherche Alzheimer - Hôpital Enfant-Jésus
- **Atelier sur l'approche et les stratégies d'interventions**  
L'équipe de la Société Alzheimer de Québec



## WEBINAIRES

En collaboration avec la Société Alzheimer Canada et l'organisme CDRAKE, la Fédération a participé à l'élaboration de trois webinaires. Ces présentations web, offertes aux employés des Sociétés Alzheimer et aux personnes concernées par la maladie d'Alzheimer, visaient à approfondir différents sujets liés aux enjeux de la maladie et des maladies apparentées. Plus de 170 personnes ont participé à ses rencontres virtuelles démontrant ainsi un réel intérêt pour cette pratique novatrice.

Les sujets traités étaient les suivants :

- **La transition en foyer de longue durée**  
Anne Tremblay, enseignante en travail social au Cégep Matane et détentrice d'une attestation en gérontologie ainsi que d'un baccalauréat en psychoéducation
- **La défense des intérêts des familles et des personnes atteintes**  
Christiane Bessette, conseillère en milieu de vie et infirmière de formation et directrice adjointe du CHSLD Santé Courville de Waterloo
- **Le droit des aînés en résidence**  
Louis Plamondon, juriste et sociologue et président de l'Association de la défense des droits des retraités et préretraités

## MOIS DE LA SENSIBILISATION

La campagne du mois de la sensibilisation de janvier 2012, **Regardez les choses en face!** avait pour objectif de promouvoir les avantages d'un diagnostic précoce.

Le sondage en ligne, réalisé par la Société Alzheimer Canada, a révélé que la raison la plus fréquemment citée pour le délai à consulter un médecin (53 %) était la conviction que les symptômes faisaient partie du « vieillissement » ou qu'ils finiraient par disparaître. D'autres répondants (39 %) ont affirmé que leurs symptômes étaient épisodiques ou qu'ils ne les prenaient pas au sérieux. Plus du quart des répondants avaient refusé de consulter un médecin ou ne voyaient pas la nécessité d'en consulter un, sauf si les symptômes s'aggravaient.

Toutefois, les trois quarts des répondants, qui étaient les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ont admis qu'ils auraient aimé connaître le diagnostic plus tôt afin que la personne malade puisse avoir accès à des traitements pour diminuer les symptômes de la maladie. Soixante-dix-huit pour cent des répondants ont dit qu'un diagnostic précoce les aiderait à mettre de l'ordre dans leurs affaires juridiques et financières. Soixante-neuf pour cent ont mentionné qu'un diagnostic précoce permettrait de garder la personne atteinte de la maladie plus longtemps à la maison et ainsi elle pourrait participer activement aux décisions qui la concernent. Soixante-deux pour cent des répondants ont attribué au diagnostic précoce le fait d'être en mesure de mieux faire face à la maladie.

Dans le cadre du mois de la sensibilisation, le 27 janvier 2012, la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer a publié un cahier intitulé, **Regardez les choses en face!** Ce cahier, dédié au grand public, se voulait un outil d'information sur la maladie d'Alzheimer et des services offerts pour les personnes atteintes et leurs proches.





# GOUVERNANCE

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et les 20 Sociétés Alzheimer régionales constituent un réseau de partenaires qui se sont engagées à accomplir une mission commune et à adopter le même modèle de marque et de programmes tout en conservant leur indépendance juridique. La planification stratégique 2011-2014 guide la Fédération et les Sociétés Alzheimer régionales dans un cadre cohérent à l'échelle provinciale. Voici les réalisations de la première année, concernant les orientations visées par la planification stratégique :

## A. Qualité des services

Assurer l'accessibilité et la qualité des services sur tout le territoire du Québec tout en misant sur notre approche humaniste centrée sur la personne en lien avec les recommandations du rapport Bergman.

- Un questionnaire a été développé afin d'effectuer une cueillette de donnée pour l'analyse du portrait des Sociétés Alzheimer régionales sur tout le territoire québécois. Ce questionnaire a été complété par téléphone avec un représentant de chaque Société Alzheimer régionale.
- Suite à la discussion portant sur la priorisation des services de base, lors de la table des directions générales de mars dernier, il a été déterminé que les cinq services de base qu'une Société Alzheimer régionale devra offrir sont: la consultation incluant le suivi, les groupes de soutien (personnes atteintes et proches aidants), le répit-stimulation, la formation et la sensibilisation, afin d'harmoniser les services sur tout le territoire québécois.

### 1. Consultations et suivis

Les consultations, qu'elles soient en personne, téléphoniques ou par courriels, visent à soutenir les personnes atteintes et leurs proches dans leurs besoins et à établir un lien de confiance avec eux. Les consultations permettent de donner de l'information sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, d'offrir une écoute empathique, de répondre aux interrogations, de conseiller sur l'accompagnement et la communication avec la personne atteinte, de suggérer les démarches appropriées, tout en assurant un suivi à la fréquence convenue.

### 2. Groupes de soutien

Les groupes de soutien sont offerts aux personnes atteintes ainsi qu'aux aidants sur une base hebdomadaire ou mensuelle afin de parfaire leurs connaissances et leurs aptitudes pour optimiser la qualité de vie de tous, de réduire le stress et l'isolement par l'opportunité de s'exprimer et d'échanger, de prévenir l'épuisement et finalement, de trouver du réconfort par des relations d'entraide et de solidarité.

### 3. Répétition-stimulation

Le répit-stimulation est un moment d'arrêt volontaire de la présence de l'aidant auprès de la personne atteinte et, par le fait même, des responsabilités qui lui incombent. Le répit peut prendre différentes formes, notamment en termes de durée et de fréquence. Il représente un moyen pour l'aidant de se ressourcer, autant physiquement que psychologiquement, tout comme la stimulation aide au maintien des capacités existantes de la personne dans le respect de ses valeurs et de ses routines quotidiennes.



#### 4. Formation

La formation consiste en une série d'ateliers qui préparent les participants à mieux saisir la réalité de la personne vivant avec la maladie et ainsi, de mieux l'accompagner. En plus d'offrir des connaissances spécifiques sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, la formation, basée sur l'approche centrée sur la personne, développe de manière approfondie plusieurs sujets importants. Notamment, la nécessité d'appivoiser les comportements dérangeants comme des moyens d'expression et de combler le vide laissé par la maladie; l'importance d'acquérir un mode de communication adapté à la personne atteinte; l'importance de reconnaître que chaque individu vit la maladie de façon différente et la nécessité de poser un regard critique sur soi afin de mieux accompagner l'autre.

#### 5. Sensibilisation

La sensibilisation à la maladie d'Alzheimer et à ses conséquences représente un des objectifs principaux de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer. Elle vise à informer le grand public sur la maladie, ses symptômes, ses conséquences personnelles et sociétales et, également, à étendre le réseau de support social nécessaire au maintien d'une qualité de vie chez les personnes atteintes et leurs proches.

### B. Marketing et communications

Prendre position, assurer le marketing et faire les représentations nécessaires en vue d'accroître la visibilité et le soutien face à l'urgence d'agir pour répondre aux besoins des personnes atteintes et leurs proches.

En janvier, un plan de communications a été déposé à la table des directions générales et au conseil d'administration de la Fédération. Ce plan de communications vise à améliorer la communication interne et externe afin de préciser le message avec les différents publics cibles, la notoriété, l'image et la capacité de mobilisation.

### C. Développement financier

Augmenter le revenu global, basé sur trois ans, de 1,5 million de dollars (soit 500 000 \$ par année) non dédié à des services spécifiques de façon à augmenter la marge de manœuvre de la Fédération et des Sociétés Alzheimer régionales quant à leurs choix d'investissements (nouveaux services, recherche, etc.).

- La Fédération a négocié une entente cadre avec l'Industrielle Alliance dans le but de mettre en place un programme de dons planifiés basé sur des dons non traditionnels, tels que valeurs boursières, valeurs mobilières, dons en biens, contrat d'assurance-vie, rente de bienfaisance, etc.
- Les Sociétés Alzheimer régionales siègent au conseil d'administration de L'Appui pour les proches aidants de leur région. Les Sociétés Alzheimer de la Rive-Sud, du Suroît, du Haut-Richelieu, de Granby, des Laurentides et du Bas St-Laurent ont reçu une subvention de L'Appui.



# SOCIÉTÉ ALZHEIMER CANADA

La Fédération est partenaire de la Société Alzheimer Canada (SAC) et elle représente les 20 Sociétés Alzheimer régionales au sein de cet organisme. En collaboration avec les représentants des Sociétés Alzheimer des autres provinces canadiennes, la Fédération participe à l'élaboration, l'adoption et l'évaluation de politiques guidant l'orientation à l'échelle nationale pour :



- **Les services**

Depuis plusieurs années la SAC administre la mise en œuvre du programme *Sécu-Retour* à travers le pays en collaboration avec les Sociétés Alzheimer régionales. Elle a également développé le programme *Premier Lien* visant à établir des références entre les médecins et les Sociétés Alzheimer afin que les personnes ayant reçu un diagnostic puissent obtenir le soutien nécessaire, le plus rapidement possible.

- **Communication et marketing**

La Société Alzheimer Canada développe, met en place et publicise les activités du mois de la sensibilisation. Elle a développé les sondages effectués en 2010 et 2011 qui ont permis de mettre l'emphase sur les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer. et sur l'importance du diagnostic précoce.

- **Les affaires publiques**

La Société Alzheimer Canada développe et dirige les affaires publiques des Sociétés Alzheimer au niveau national afin d'influencer les décideurs et mener des activités de défense des intérêts des Sociétés Alzheimer et des personnes touchées par la maladie.

- **Le développement organisationnel**

La Société Alzheimer Canada vise à établir le partage d'informations, de bonnes pratiques et d'outils entre les Sociétés Alzheimer provinciales. L'objectif est d'améliorer l'apprentissage organisationnel afin de bonifier les capacités et l'efficacité de la Société Alzheimer Canada et de ses partenaires.

- **La recherche**

La Société Alzheimer Canada est une des principales sources de financement pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer au Canada. Elle octroie, chaque année, des subventions pour des recherches portant sur les volets de la qualité de vie et biomédical liés à la maladie d'Alzheimer. En 2011, le montant distribué à la recherche, au Canada, a atteint 3 489 570 \$.

Le Québec s'est démarqué par le plus grand nombre de subventions et de bourses de la part de la Société Alzheimer Canada pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Les subventions pour la recherche au Québec ont été octroyées comme suit :

**Volet qualité de vie**

- 61 590 \$ — **Jana Baranyaiova Frtusova** – Université Concordia  
« Parle-moi en me faisant face, je te comprends mieux... »
- 61 590 \$ — **Véronique Boudreault** – Université Laval  
« Établir des normes pour évaluer l'importance clinique du changement »
- 61 590 \$ — **Geneviève Gaudreau** – Université Laval  
« Comment la compréhension de l'ironie est affectée chez les personnes atteintes de déficit cognitif léger »
- 112 551 \$ — **Sven Joubert** – Université de Montréal  
« Que peuvent nous enseigner les détériorations sémantiques sur les débuts de la maladie ? »





## Volet biomédical

- 150 000 \$ — **Frédéric Calon** – Université Laval  
« La protéine TDP-43 joue-t-elle un rôle dans la maladie d’Alzheimer ? »
- 81 000 \$ — **Charlotte Delay** – Université Laval  
« Comprendre la maladie : étape cruciale pour la guérir »
- 150 000 \$ — **Nicole Gallo-Payet** – Université de Sherbrooke  
« Quel est le lien entre l’obésité, l’hypertension et la maladie d’Alzheimer ? »
- 180 000 \$ — **Sébastien Hébert** – Université Laval  
« Les mutations qui impliquent des miARN augmentent-elles le risque de la maladie d’Alzheimer ? »
- 90 000 \$ — **Carl Julien** – Université Laval  
« Les effets du diabète de type 2 dans la pathogenèse tau in vivo »
- 61 590 \$ — **Ryen MacDonald** – Université McGill  
« Défaire les enchevêtrements neurofibrillaires »
- 118 630 \$ — **Natalie Phillips** – Université Concordia  
« Quel lien y a-t-il entre la dysfonction exécutive et la déconnexion cérébrale ? »
- 41 060 \$ — **Carlos Roncero** – Université Concordia  
« La langue : outil de communication et système cérébral complexe »
- 159 532 \$ — **Vanessa Taler** – Université de Montréal  
« Élaboration et mise en pratique d’outils narratifs pour évaluer la mémoire »



## SOCIÉTÉS ALZHEIMER RÉGIONALES

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer tient à souligner le travail remarquable des 20 Sociétés Alzheimer régionales. Grâce à leur engagement, leur amélioration continue, leur volonté d’offrir des services de qualité, les Sociétés Alzheimer contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer et leurs proches.

De plus, les Sociétés Alzheimer régionales contribuent à sensibiliser le grand public afin de développer une conscience sociale sur les conséquences de la maladie d’Alzheimer.



## PARTENAIRESANTÉ

Cette année encore, la campagne Partenairesanté - **Québec** a eu une augmentation significative et a permis à la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et aux Sociétés Alzheimer régionales de recevoir 237 243 \$.

La campagne 2010 de Partenairesanté - **Canada** a permis de générer, au Québec, 201 086 \$. Nous sommes fiers de ces progressions et nous poursuivrons notre implication et notre engagement afin de maintenir cette tendance.

# MERCI DU FOND DU CŒUR !

## PORTE-PAROLE DE LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER

Nous remercions sincèrement Viviane Audet, auteur, compositeur et comédienne pour son engagement et son dévouement en tant que porte-parole de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, de 2005 à 2012. Viviane a accompli cet important rôle avec enthousiasme et générosité, elle a su nous représenter auprès du grand public. Toute notre appréciation revient à Viviane !



### PARTENAIRES

La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer souligne avec reconnaissance le soutien des partenaires suivants :

- Ministère de la Santé et des Services sociaux - PSOC
- Ministère de la famille et des aînés - Secrétariat des aînés - SIRA
- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale - Emploi Québec
- Ville de Montréal
- Partenairesanté - **Canada**
- Partenairesanté - **Québec**
- Novartis
- Pfizer

### DONATEURS

Un merci sincère à tous nos donateurs. C'est grâce à votre générosité qu'il nous est possible d'alléger les conséquences personnelles et sociales de la maladie d'Alzheimer, aider les personnes atteintes et leurs proches et promouvoir la recherche sur ses causes, ses traitements et sa guérison.

### BÉNÉVOLES

Nous souhaitons souligner l'implication et exprimer notre gratitude aux administrateurs et aux bénévoles de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et des Sociétés Alzheimer régionales qui, par leur dévouement et leur fidélité ont contribué au rayonnement de la Fédération et des Sociétés Alzheimer régionales. Leur engagement nous est indispensable pour poursuivre notre importante mission.

NOTE: La Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer doit publier dans son rapport annuel le nombre et la nature des signalements graves reçus à l'égard de l'éthique et du code de déontologie ainsi que le nombre de cas traités, leur suivi et les décisions et sanctions imposées. Cette année, il n'y a eu aucun signalement au cours de l'année terminée le 31 mars 2012. Nous félicitons toutes nos Sociétés Alzheimer régionales pour la rigueur dans leur administration et leur professionnalisme dans l'accomplissement de leur mission.



# LA MARCHÉ DE LA MÉMOIRE DE BEAUX SOUVENIRS





*Espoir - Courage - Progrès*



*Société Alzheimer Society*  
Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer

