

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE

DES

*Sociétés* Alzheimer

Les Sociétés Alzheimer, un partenaire  
essentiel pour mieux vivre avec un  
trouble cognitif.

*Dre Nouha Ben Gaied*  
*Journée Alzheimer – Québec 10 juin 2019*

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE

DES

*Sociétés* Alzheimer

**QUI SOMMES-NOUS?**

---

# UNE FÉDÉRATION

- 20 Sociétés Alzheimer;
- 46 points de service;
- 4 maisons d'hébergement;
- Plus de 630 employés;
- Près de 4400 membres;
- Générosité de 2 000 bénévoles.



## Une référence pour :

- les personnes atteintes,
- leur famille et leurs proches;
- les professionnels de la santé;
- les chercheurs.

**Une expertise de plus de 35 ans**

# NOTRE MOUVEMENT



*4e congrès Alzheimer  
Laval, novembre 2018*

*Nos directeurs généraux  
Montréal, mars 2019*



FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE

DES

*Sociétés* Alzheimer

## NOS SERVICES

---

# UNE APPROCHE CENTRÉE SUR LA PERSONNE

## Chaque personne a:

- ✓ Une histoire personnelle;
- ✓ Une personnalité et des valeurs uniques;
- ✓ Les mêmes droits à la dignité, au respect et au privilège de participer pleinement à la vie de leur environnement;
- ✓ Le droit d'être encouragée pour maintenir son indépendance et son autonomie;
- ✓ L'aménagement d'un environnement sécuritaire, qui répond à ses besoins.

**La communication est toujours possible!**

# CHARTRE DES DROITS

Société Alzheimer

## CHARTRE CANADIENNE DES DROITS DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES



En tant que personne atteinte d'une maladie neurodégénérative, je bénéficie des droits fondamentaux stipulés dans la Charte canadienne des droits et libertés, au même titre que tout autre Canadien. Cette charte :

- S'assure que les personnes atteintes de maladies neurodégénératives connaissent leurs droits,
- Renforce la capacité des personnes atteintes de maladies neurodégénératives à protéger leurs droits et à les faire respecter, et
- S'assure que les personnes et les organismes qui soutiennent les personnes atteintes de maladies neurodégénératives connaissent leurs droits.

En tant que personne atteinte de maladie neurodégénérative, les droits suivants me sont particulièrement importants. J'ai le droit :

- 1 De ne pas subir de discrimination, quelle que soit sa forme.
- 2 De bénéficier de tous les droits civiques et juridiques du Canada.
- 3 De participer à l'élaboration et à la mise en œuvre de toute politique affectant ma vie.
- 4 D'avoir accès à des mesures de soutien me permettant de vivre de manière aussi indépendante que possible et de rester active dans ma collectivité. Cela me permettra :
  - De satisfaire mes besoins physiques, cognitifs, sociaux et spirituels,
  - De m'impliquer dans la vie civique et communautaire, et
  - D'avoir accès à des possibilités d'apprentissage continu.
- 5 D'obtenir l'information et le soutien dont j'ai besoin pour participer aussi pleinement que possible aux décisions qui m'affecteront, y compris celles qui concernent mes soins, de la pose du diagnostic jusqu'aux soins palliatifs et de fin de vie.
- 6 D'attendre des professionnels chargés de mes soins qu'ils :
  - Soient formés dans le domaine des maladies neurodégénératives et des droits de la personne.
  - Soient responsables de protéger mes droits fondamentaux y compris mon droit au soutien et à l'information dont j'ai besoin pour prendre des décisions qui me conviennent.
  - Me traitent avec respect et dignité.
  - Me donnent un accès équitable à des options de traitement appropriées au fur et à mesure que surviennent des maladies autres que ma maladie neurodégénérative.
- 7 D'avoir accès à des procédures de plaintes et d'appels efficaces lorsque mes droits n'ont pas été protégés ou respectés.

Tous les Canadiens devront s'efforcer de protéger et de respecter les droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives afin que ces dernières soient perçues comme membres à part entière de leur communauté.

## COMMENT?

- ✓ Préparée par le comité avisé de la Société Alzheimer du Canada;
- ✓ Composé de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

## POURQUOI?

- Participer au développement de politiques et de pratiques;
- Connaître et faire valoir leurs droits, particulièrement lorsqu'elles sentent qu'ils sont menacés;
- Promouvoir le respect, la protection et la satisfaction de leurs droits par les personnes et les organismes.

Contactez votre Société Alzheimer locale pour savoir comment vous pouvez **vous engager!**

1-800-616-8816 | alzheimer.ca

# SENSIBILISATION

- Campagnes de sensibilisation;
- Présence médiatique;
- Relations gouvernementales;
- Conférences grand public.



Oui je vis avec l'Alzheimer - Janvier 2019



*Partenaires Neuro  
Assemblée Nationale - Février 2019*



*Colloque annuel Société Alzheimer Laurentides  
Septembre 2018*



*Colloque "Pour le mieux vivre des aînés"  
Avril 2019*

# UN SOUTIEN INDISPENSABLE

## Information



## Consultations individuelles ou en famille

*À domicile ou à la Société Alzheimer*

## Groupes de Soutien



*Ateliers de proches aidants/ Couple  
Café Alzheimer*

## Répét-Stimulation



*Centre de jour, à domicile, fin de semaine  
L'intemporal, Le Colibri*



# DES INITIATIVES INNOVANTES

## Stimulation cognitive

*Art-thérapie  
Music&Memory®  
Cerveau en action  
Musclez vos méninges  
Trousse de stimulation  
Pièces de théâtre  
interactives et musicales.*



*Tournée John Ryan*



*Atelier d'art-thérapie*

## Services atypiques

Service de « bénévolat » – Société Alzheimer Laval  
Rencontre avec une intervenante les soirs  
Haltes répit (4 h) dans des centres de jour de résidences pour  
personnes âgées – Société Alzheimer Québec

# UNE FORMATION PROFESSIONNELLE



- Élaborée par la Société Alzheimer Rive-Sud et dispensée depuis 2015, par les Sociétés Alzheimer du Québec (financement QADA);
- Recommandée par le rapport Bergman lors de l'élaboration du plan Alzheimer québécois;
- Conçue par une équipe composée d'un andragogue et de plusieurs infirmières spécialisées;
- Accréditée par l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux du Québec, reconnu par l'Ordre des infirmiers et infirmières auxiliaires du Québec;

# HÉBERGEMENT



# LA RECHERCHE

## Programme de recherche de la Société Alzheimer

- *Causes de la maladie*
- *Soutien aux proches aidants*
- *Développement de nouveaux traitements*
- *Repérage et diagnostic*
- *Amélioration des soins et du soutien aux personnes atteintes*
- *Facteurs de risque et de prévention*
- *Thérapies innovantes*

# 50.3 Millions \$

*Investis depuis la création du PRSA en 1989*



*Dr Duchesne  
Université Laval*



*Dre Kathy McGilton  
University Health Network*

# TRANSFERT DES CONNAISSANCES



Les Conférences  
**MÉMORABLES**



- 3<sup>ème</sup> édition consécutive
- 10 chercheurs
- Des thématiques variées pour mieux comprendre les troubles neurocognitifs
- Pour les professionnels de la santé et des services sociaux et les proches
- Le 1<sup>er</sup> mercredi du mois



**CCNV**  
Consortium canadien en  
neurodégénérescence  
associée au vieillissement



**CCNA**  
Canadian Consortium  
on Neurodegeneration  
in Aging

**brainXchange**

**Société Alzheimer**  
CANADA

# IMPLICATION DES PERSONNES ATTEINTES

Lutter contre la maladie d'Alzheimer ne pourra se faire sans l'aide de tous !

PARTICIPEZ À UN ESSAI CLINIQUE

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE  
DES  
Sociétés Alzheimer

## Comité de travail



## Groupes de discussion



# POUR CONCLURE...

- Les Sociétés Alzheimer ont développé une expertise dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer;
- Les Sociétés Alzheimer sont un partenaire essentiel des professionnels de la santé et des chercheurs;
- Les Sociétés Alzheimer font la différence dans la vie des personnes atteintes et leurs proches.

*« La Société Alzheimer est sûrement le meilleur véhicule qui fera que votre voyage sera le plus sécurisant, car elle a fait le voyage un millier de fois! ».*

Johanne Levesque – proche aidante

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE

DES

*Sociétés* Alzheimer

L'Aide d'aujourd'hui... l'Espoir de demain®

[www.alzheimerquebec.ca](http://www.alzheimerquebec.ca)

1-888-MEMOIRE