# RAPPORT D'ACTIVITÉS 2021

# PARKINSON ESTRIE





**ESTRIE** 

#### Nos coordonnées:

300, rue du Conseil Sherbrooke QC J1G 1J4 819 239-6232 estrie.parkinson@gmail.com parkinsonestrie.org

Suivez-nous sur Facebook et visitez notre site Web pour connaître toutes les activités à venir.

# TABLE DES MATIÈRES

MOT DU PRÉSIDENT3	CONFÉRENCES18	
MOT DE LA DIRECTRICE4	PROJETS EN DÉVELOPPEMENT19	
FAITS SAILLANTS5	Programme de parrainage Trousses découvertes	
VISION, MISSION ET VALEURS6	RECHERCHE20 Étude sur les fluctuations motrices	
TERRITOIRE DESSERVI7		
GOUVERNANCE	COMMUNICATIONS AUX MEMBRES21 Site internet Facebook Formations des membres de l'équipe	
LES SERVICES AUX MEMBRES12 Portrait des membres	SOUTIEN FINANCIER22 Planification stratégique	
OFFRES DE SERVICES13	CAMPAGNE DE FINANCEMENT23	
Club de marche	Défi parkinson estrie Vente de gâteaux aux fruits Subventions	
Service de soutien psychosocial		
Rencontre ponctuelle pour diagnostic récent (moins de 2 ans)	AUTRES DONS	
Rencontres ponctuelles pour personnes diagnostiquées et proche	LOTERIE CARITATIVE26	
aidants (plus de 2 ans)	PARTENARIAT-COLLABORATION ET CONCERTATION27	
Programme d'entrainement «À nous deux Parkinson» à Lac-Mégantic	TRCAE L'université de Sherbrooke	
Parkinson en action	REMERCIEMENTS29	
Taï-Chi	ANNEXE	
Chorale et activités sociales	Planification stratégique	
Groupe de soutien pour les proches aidants	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •	



Quelle année nous venons de passer! Depuis bientôt deux ans, nous avons appris à vivre avec cette pandémie dont les effets se font sentir bien plus durement pour nos membres. Cette pandémie nous a obligés à revoir nos façons de faire et à être beaucoup plus créatifs pour continuer à vous offrir des services de qualité. Nous avons tous dû faire preuve de bonnes capacités d'adaptation et nous avons relevé ce défi pour maintenir et assurer les services de Parkinson Estrie. Un travail formidable a été réalisé par les membres du conseil d'administration, l'équipe de travail, et les bénévoles que je remercie pour leur implication, leur dévouement et leur professionnalisme.

Le présent rapport annuel est bien sûr différent des précédents avec cette crise, mais il n'en demeure pas moins que Parkinson Estrie démontre bien par ce rapport sa raison d'être. L'organisme continue et continuera de faire une réelle différence pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson et leurs proches aidants.

## Jacques Huppertz



son cours et bouleversé le quotidien de tous, mais 2021 aura surtout était marquée par l'obtention d'un premier financement récurrent (PSOC-Programme du soutien aux organismes communautaires) permettant ainsi à Parkinson Estrie de mettre en place une structure organisationnelle solide. En conséquence de cette belle et grande nouvelle, l'organisme compte maintenant sur le soutien d'une équipe d'employés rémunérés et fort mobilisés. Déjà, grâce à cette équipe et à l'implication des membres du conseil d'administration, nous pouvons constater que les efforts de tout un chacun ont permis d'importantes réalisations qui ont été accomplies avec qualité, rigueur et professionnalisme.

Pensons par exemple à la planification stratégique de laquelle découle un plan d'action qui guidera Parkinson Estrie pour les 3 prochaines années. La lecture de ce rapport annuel saura certainement vous donner un portrait plus complet de tout ce qui fut accompli tout au long de l'année.

C'est donc sous le signe du renouveau où tout est possible que Parkinson Estrie poursuivra encore sa mission avec cœur, détermination et dans un esprit de solidarité afin de voir au mieux-être des personnes atteintes et de leurs proches et ainsi devenir une référence régionale reconnue pour ces personnes toutes aussi importantes les unes que les autres.

Bonne lecture!

Charlène Brulard

# **FAITS SAILLANTS**

- Confirmation d'un premier financement récurrent au programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) du CIUSSS de l'Estrie-CHUS :
- Arrivée de la directrice, Charlène Brulard, et mise en place d'une structure organisationnelle;
- 3 Mise en place d'une démarche de planification stratégique ;
- Parkinson Estrie étend ses services à Lac-Mégantic ;
- 5 Embauche d'une nouvelle agente de communication ;
- Lancement de 4 nouveaux services : club de marche ; soutien psychosocial individuel, rencontres pour diagnostic récent et programme de boxe adapté à Lac-Mégantic « À nous deux, Parkinson! » :
- Adoption de la planification stratégique triennale par le conseil d'administration. Y découlera un plan d'action annuel;
- **8** Retour du groupe de proches aidants ;

- 9 Une campagne annuelle de financement revisitée pour une deuxième année de suite. Un Défi-Parkinson Estrie sous la présidence d'honneur de Mme Nancy Bogus, fondatrice et directrice de l'agence de communication Bogus Création;
- **10** Une artiste fait don de 48 sculptures à Parkinson Estrie ;
- Le bureau régional de la Haute-Yamaska fusionne avec l'organisme Parkinson Estrie et un membre de cette équipe devient membre de notre conseil d'administration;
- Nouveau visuel et bonification du contenu du journal trimestriel, le Défi Parkinson ;
- Don majeur d'une gagnante de l'Estrie au nouveau jeu de Loto-Québec, la loterie caritative Loto-o-suivant. Un montant de 10 000 \$ pour une gagnante et 10 000 \$ pour un organisme (au choix du gagnant).



# VISION, MISSION ET VALEURS

#### **VISION**

Être la ressource régionale reconnue et privilégiée par les personnes atteintes, par leurs proches aidants, par les organismes et le réseau de la santé et des services sociaux.

#### **MISSION**

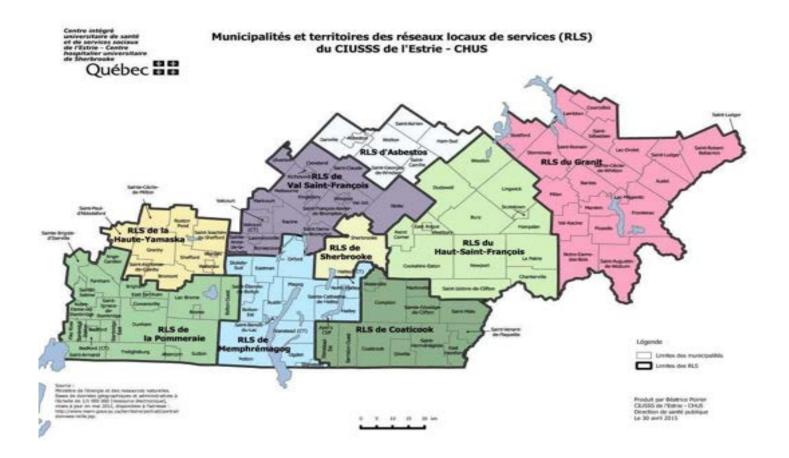
- **1.** Offrir des services de soutien aux personnes vivant avec la maladie de Parkinson et à leurs proches afin de contrer l'isolement et favoriser l'échange d'informations utiles.
- **2.** Mettre en place des outils et des activités adaptées, sécuritaires et assurées par des professionnels afin d'amoindrir les effets négatifs liés au Parkinson et ainsi voir au mieux-être des personnes vivant avec la maladie de Parkinson.
- **3.** Recueillir des dons et autres contributions financières pour assurer la réalisation et la mise en œuvre de l'offre de service décrite dans les objets 1 et 2.

#### **VALEURS**

- **1. Respect :** de soi, des autres, de l'environnement, de l'organisation. S'ouvrir à de nouvelles idées, à la différence, et ce, sans préjugés. À la base des relations.
- **2. Entraide :** être solidaire les uns envers les autres. Bénéficier des savoir-faire de chacun, développer des liens uniques et renforcer l'esprit d'équipe.
- **3. Équité :** capacité de s'ajuster aux besoins de chacun, selon leurs caractéristiques et leurs compétences. Réfère à la capacité d'être juste.
- **4. Bienveillance :** attitude se situant au cœur de nos actions. Capacité à se montrer attentionné, empathique, à l'écoute, dévouée à l'autre. Accompagner autrui dans son cheminement pour favoriser le bien-être. La bienveillance crée une ambiance saine qui permet l'épanouissement de la personne.
- **5. Excellence :** se distinguer en s'impliquant dans un processus continu de qualité. Être à l'affût des nouvelles recherches et des pratiques gagnantes. Permet les remises en question et de progresser.



## TERRITOIRE DESSERVI



Défini comme étant un service régional par le programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC), Parkinson Estrie dessert 9 MRC de l'Estrie, bien que celui-ci soit pour le moment financé pour 7 MRC. C'est en octobre 2021, que Parkinson Estrie s'est vu confier, par Parkinson Québec, le bureau régional de Parkinson Granby qui couvre les MRC de la Haute-Yamaska et de La Pommeraie. Une demande de changement de desserte est prévue en 2022 auprès du PSOC afin d'obtenir un statut suprarégional et ainsi recevoir le financement nécessaire pour offrir des services optimaux pour ces 2 MRC.

# GOUVERNANCE

#### MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION



JACQUES HUPPERTZ PRÉSIDENT



**GUYLAINE LEFEBVRE**VICE- PRÉSIDENTE



**SERGE SAINT-PIERRE**TRÉSORIER



**DENIS BEGIN**ADMINISTRATEUR



ÉLYSE LESPÉRANCE ADMINISTRATRICE



GABRIEL DEMERS
ADMINISTRATEUR



**SYLVIE JODOUIN**ADMINISTRATRICE



FRANCE BRUNETTE
ADMINISTRATRICE



BCHARA MATTA, ADMINISTRATEUR

#### ABSENTS SUR LES PHOTOS: ALEXANDRE GUERTIN FLEURENT ET LISE TRUDEAU.

Parkinson Estrie peut compter sur un conseil d'administration dynamique, assidu et très impliqué dans la réalisation de la mission de l'organisme. Celui-ci est composé de **11 administrateurs** provenant de différents secteurs (personnes atteintes, retraitées, étudiant en médecine, avocats, agente de développement, entrepreneur, etc.). L'expertise de chacun étant une richesse inestimable pour l'organisme.

Cette année, le conseil d'administration a vu partir des membres très impliqués depuis plusieurs années, tels que M. Paul Bérubé, M. Kenneth Beck ainsi que M. Richard Choquette. Nous tenons à les remercier chaleureusement et nous sommes très heureux d'avoir pu compter sur des personnes dévouées qui ont su faire preuve de professionnalisme.

Qui dit départ, dit également arrivée! De nouveaux membres se sont donc ajoutés au conseil d'administration. Nous avons ainsi souhaité la bienvenue à Mme France Brunette, coordonnatrice en communication, développement et animatrice au Centre d'action bénévole du Granit, à M. Bchara Matta, étudiant à la Faculté de médecine à l'Université de Sherbrooke ainsi qu'à Mme Lise Trudeau, responsable du bureau régional de la Haute-Yamaska.

Cette année, ce sont **11 rencontres régulières** du conseil d'administration qui ont été tenues au cours du mandat 2021-2022 en plus de l'assemblée générale annuelle. Considérant le contexte de pandémie, elles se sont toutes tenues en mode virtuel.

#### **AGA 2021**

Un total de **19 personnes** membres de Parkinson Estrie et personnes de la communauté se sont jointes à l'assemblée générale qui a eu lieu le 14 mars 2021 également en mode virtuel.



# L'ÉQUIPE

### UNE ÉQUIPE RENOUVELÉE ET RENFORCÉE!



**CHARLÈNE BRULARD**DIRECTRICE GÉNÉRALE

En fonction depuis le 11 janvier 2021, Parkinson Estrie s'est vu accueillir Mme Charlène Brulard au poste de directrice générale à raison de 35 heures par semaine.

Détentrice d'une maîtrise en psychoéducation et membre de l'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec, Mme Brulard possède plus de 10 ans d'expérience dans le réseau de la santé où elle a travaillé plus particulièrement auprès des aînés comme psychoéducatrice et organisatrice communautaire. Son expertise lui a permis d'acquérir une excellente connaissance de la réalité et des services offerts aux personnes âgées et de collaborer avec bon nombre d'organismes locaux et régionaux. Mme Brulard croit au travail d'équipe. Son leadership, son sens de l'organisation, de la planification et sa sensibilité envers le bien-être des gens se sont avérés être des qualités qui seront certainement des atouts significatifs pour Parkinson Estrie afin de poursuivre sa mission et offrir des services de qualité à la population.



RENÉE CLOUTIER
CONSEILLÈRE AU
DÉVELOPPEMENT
ET ADJOINTE À LA
DIRECTION

Forte d'une expérience de plus de 20 ans au sein de la Fédération des caisses Desjardins du Québec, c'est en 2016 que la carrière de Renée a pris volontairement une toute autre trajectoire. Pas tout à fait prête pour la retraite, mais prête pour relever de nouveaux défis, c'est à titre de chargée de projet qu'elle est recrutée par les membres du CA de Parkinson Estrie.

Engagée à l'époque pour environ une dizaine d'heures par semaine, Renée se rend compte rapidement de tout le potentiel qu'a l'organisme au service des personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Elle s'est vite attachée aux membres et elle a adopté la cause. Sans compter ses heures, elle prend l'initiative de lever les voiles et met tout en œuvre pour que le vent souffle. En partenariat avec le président, M. Huppertz, elle utilise ses multiples contacts pour faire évoluer l'offre de service, mais aussi pour faire connaître l'organisme et la maladie de Parkinson. Après 6 ans, Renée est toujours aussi passionnée pour la cause et c'est avec fierté qu'elle remet les guides à Charlène qui a, de toute évidence, la même passion et les mêmes ambitions pour l'organisme. Au sein de la petite équipe de travail qui s'est formée, Renée poursuit sa mission et continue de mettre à profit ses connaissances, compétences et expériences.

# L'ÉQUIPE



**SYLVIE VANASSE**RESPONSABLE DE LA
COMPTABILITÉ

Sylvie possède un baccalauréat en management qui l'a amenée à travailler comme directrice adjointe chez Provigo, mais également à être copropriétaire d'un commerce pendant 33 ans. Retraitée après la vente de son entreprise en 2017, Sylvie ressentait le besoin de se trouver d'autres occupations. C'est alors, par l'entremise de Renée Cloutier, qu'elle a pris connaissance que Parkinson Estrie avait besoin d'un coup de main pour faire la comptabilité de l'organisme. C'est ainsi que, depuis janvier 2020, Sylvie fait partie de la belle équipe de Parkinson Estrie au service administratif à raison de 7 heures par semaine.



MAUDE-ISABELLE
OUELLET
AGENTE DE
COMMUNICATION

Nouvellement arrivée chez Parkinson Estrie le 4 novembre dernier, Maude-Isabelle est une universitaire de 23 ans, finissante en neuroscience cognitive à l'Université de Montréal. Elle a grandi à Sherbrooke et a une grande affection pour cette ville. C'est d'ailleurs pourquoi c'est un honneur pour elle de s'impliquer au sein de sa communauté. Elle est passionnée par la santé et la relation d'aide. Maude-Isabelle est particulièrement douée pour la rédaction, que ce soit en anglais ou en français.

C'est donc à raison de 5 heures par semaine que Maude-Isabelle s'investit aux communications de Parkinson Estrie.

Maude-Isabelle s'est vue remplacer Francine Labrecque et Eve-Marie Roy, anciennement responsables des communications à Parkinson Estrie. Soulignons d'ailleurs l'implication exceptionnelle de Mme Francine Labrecque, membre de Parkinson Estrie depuis plusieurs années et qui a assumé de nombreux rôles au sein de l'organisme, dont les communications (journal Défi Parkinson, site Internet, tenue des archives, aide au CA pour le secrétariat, etc.). L'organisme est également très privilégié de pouvoir compter sur l'implication de nombreux bénévoles qui apportent une aide très précieuse pour le fonctionnement et le développement de l'organisme.

## BUREAUX DE PARKINSON ESTRIE

Nos bureaux situés au 300, rue du Conseil sont ouverts du lundi au vendredi de 8 h 30 à 16 h 30 et ils ont pignon sur rue à l'intérieur des murs de l'organisme sherbrookois d'envergure, SERCOVIE. Bâtiment que l'on nomme aussi CARREFOUR DES AÎNÉS, car plusieurs organismes dont la mission est dédiée aux aînés s'y retrouvent (AQDR, Table régionale de concertation des aînés de l'Estrie, FADOQ, DIRA-Estrie, etc.). Parkinson Estrie a donc l'opportunité de partager des ressources matérielles et humaines (locaux, cafétéria, équipements informatiques, etc.) et d'avoir accès à des professionnels, dont les kinésiologues (spécifiquement formés pour la maladie de Parkinson) qui offrent les cours d'activités physiques de Parkinson Estrie à Sherbrooke et dans d'autres MRC du territoire. Les membres de Parkinson Estrie peuvent donc recevoir plusieurs services au même endroit et se retrouver dans un milieu où il fait bon d'y être accueilli par le personnel et les bénévoles des différents organismes y offrant leurs services.



# LES SERVICES AUX MEMBRES

#### **PORTRAIT DES MEMBRES**

Les règlements généraux de Parkinson Estrie stipulent à l'article 4 que : toute personne physique intéressée par les buts et activités de l'organisme peut **devenir membre** en se conformant aux conditions suivantes :

- avoir 18 ans et plus;
- résider sur le territoire où l'organisme exerce ses activités;
- s'être conformé au processus d'adhésion prévu par le conseil d'administration.

#### 407 membres

Parmi ceux-ci, nous retrouvons les personnes atteintes, les proches aidants ainsi que plusieurs professionnels de la santé des milieux communautaires et gouvernementaux. Sans oublier les fidèles supporteurs qui année après année appuient la cause de Parkinson Estrie.

**30 nouveaux membres** toutes catégories confondues se sont joints à l'organisme cette année.



# OFFRES DE SERVICES

#### **SERVICES AUX MEMBRES**

La pandémie de l'année 2021 a indéniablement perturbé les services offerts aux membres, et par le fait même, a eu des impacts considérables sur leur santé physique et psychologique. Soucieux du bien-être des gens qu'il dessert, Parkinson Estrie a mis en place des mesures alternatives pour s'assurer de poursuivre sa mission lorsqu'il n'était pas possible d'offrir des cours d'activités physiques en présentiel. C'est ainsi que des appels téléphoniques ont été effectués par l'équipe et les membres du conseil d'administration pour prendre des nouvelles des membres. Des capsules d'exercices physiques ont également été déposées sur le site Web de Parkinson Estrie invitant les gens à bouger dans leur milieu de vie. En raison de leur condition de santé plus précaire, cinq personnes ont également pu recevoir les services privés d'un kinésiologue à la maison.

#### **NOUVEAUX SERVICES AJOUTÉS EN SEPTEMBRE 2021**

Bien que la pandémie ait quelque peu modifié la programmation quotidienne de Parkinson Estrie, l'équipe ne s'est toutefois pas découragée et a poursuivi son travail et mis les efforts nécessaires pour accomplir sa mission et ultimement développer son offre des services. 4 nouveaux services se sont ajoutés à la programmation.

#### **CLUB DE MARCHE**



Seuls ou accompagnés, les gens ont été invités à venir marcher à leur rythme et en toute sécurité dans les merveilleux sentiers de la région de l'Estrie. Leur permettant ainsi de bouger en plein air, discuter, rencontrer de nouvelles personnes et surtout d'avoir du plaisir!



Sessions	Nombre de sorties	Taux de participation moyen
Printemps	8	11
Été	6	7
Automne - Hiver	10	6

#### SERVICE DE SOUTIEN PSYCHOSOCIAL



C'est en toute confiance que les personnes atteintes ainsi que leurs proches aidants peuvent maintenant bénéficier de services psychosociaux gratuits et confidentiels. Offert par un professionnel de l'équipe de Parkinson Estrie, ce soutien individuel permet à la clientèle de se sentir écoutée, comprise et accompagnée sans jugement dans son parcours.

De septembre à décembre, **2 personnes** ont reçu un suivi psychosocial individuel aux 2 semaines par un membre de l'équipe Parkinson Estrie.

# RENCONTRE PONCTUELLE POUR DIAGNOSTIC RÉCENT (MOINS DE 2 ANS)



Des rencontres personnalisées ont également été offertes à toutes les personnes venant de recevoir un diagnostic récent. De septembre à décembre 2021, c'est plus de **15 personnes** nouvellement diagnostiquées qui ont chaleureusement été accueillies à Parkinson Estrie par un membre de l'équipe qui était disponible et avec une bonne écoute pour répondre aux besoins et s'assurer que les personnes repartent bien conseillées et rassurées.

#### Leurs principaux besoins:

- Connaître les services offerts et les ressources disponibles ;
- Recevoir de la documentation sur la maladie ;
- Poser leurs questions et partager leurs inquiétudes ;
- Se sentir accueillis et compris dans ce qu'ils vivaient ;
- Préparer leur visite chez le médecin :
- Être en contact avec des gens vivant la même réalité et qui ont sensiblement le même âge.

Environ **5** de ces personnes nouvellement diagnostiquées ont également été référées à une bénévole et membre du conseil d'administration de Parkinson Estrie, elle-même atteinte de la maladie de Parkinson depuis quelques années. Ces personnes nouvellement diagnostiquées ont donc pu bénéficier de la disponibilité de cette bénévole et de son expérience, recevoir une écoute attentive, se sentir comprises et recevoir le soutien complémentaire dont elles avaient besoin.





# 3.1

#### RENCONTRE PONCTUELLE POUR PERSONNES DIAGNOSTIQUÉES ET PROCHES AIDANTS (PLUS DE 2 ANS)

Plus de **35 personnes** diagnostiquées depuis quelques années et proches aidants ont reçu des services ponctuels de Parkinson Estrie, que ce soit dans nos bureaux ou par téléphone.

#### Leurs principaux besoins:

- Connaître les services offerts et les ressources disponibles quant au répit et aux services à domicile;
- Poser leurs questions et partager leurs inquiétudes.

Ces trois services nouvellement en place depuis septembre dernier n'ont pas encore été diffusés de façon officielle sur le site Web et les réseaux sociaux. Parkinson Estrie prévoit donc, pour 2022, d'augmenter la visibilité de l'ensemble de ses services et être en mesure par le fait même de constater une augmentation significative du taux de fréquentation des membres et de la population en générale aux services offerts.



Les membres étant fidèles et nombreux à y participer, les activités régulières de la programmation de Parkinson Estrie connaissent toujours un succès auprès des membres.

#### PROGRAMME D'ENTRAÎNEMENT « À NOUS DEUX, PARKINSON ! » À LAC-MÉGANTIC



Toujours dans l'objectif de joindre un plus grand nombre de personnes et de répondre à leurs besoins, Parkinson Estrie a déployé ses services à Lac-Mégantic. Initiateur de quelques activités pour les personnes atteintes de Parkinson et leurs proches aidants depuis quelques années, Parkinson Estrie est venu soutenir les initiatives déjà entreprises par le Centre d'action bénévole du Granit. De là est née une excellente collaboration et un partenariat incroyable s'est développé pour le grand bénéfice de toutes les personnes atteintes et leurs proches aidants.

Un programme d'entraînement de boxe sans contact a été adapté pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson, qu'elles soient aux prises avec des symptômes à un stade modéré ou sévère. Grâce à l'excellente collaboration d'Andréanne Tanguay. instructrice certifiée, coordonnatrice et directrice scientifique du programme Rock Steady Boxing à Sherbrooke, que deux instructeurs de Lac-Mégantic ont été initiés au programme. La formation reçue leur permet maintenant d'évaluer la condition physique des participants et de proposer des exercices de boxe selon une approche globale qui sollicite à la fois leurs capacités physiques et leurs fonctions cognitives.

Ce sont **9 personnes** atteintes de la maladie de Parkinson et 2 proches aidants qui ont participé au programme « À nous deux, Parkinson! » tous les lundis durant 8 semaines. Semaine après semaine, ces participants ont toujours été très enthousiastes de prendre part à leur entraînement et de se retrouver ensemble.

# PARKINSON EN ACTION

SHERBROOKE (Cours du mardi)

Sessions	Nombre de cours	Nombre de participants
Automne	13	14
Été	6	10
	6	

SHERBROOKE (Cours du mercredi)

Sessions	Nombre de cours	Nombre de participants
Automne	13	12

MAGOG

Sessions	Nombre de cours	Nombre de participants
Automne	8	11

# TAÏ-CHI

TAÏ-CHI

Sessions	Nombre de cours	Taux de participation moyen
Automne	10	6
Été	6	7

#### **UN AUTOMNE EN MOUVEMENT!**

En partenariat avec l'organisme Sercovie, un petit groupe de **7 personnes** vivant avec le Parkinson ont été accompagnées par une kinésiologue pour différents types d'entraînements. Pendant 8 semaines, les participants ont eu accès à 4 types d'entraînement de façon hebdomadaire, soit : 1 entraînement de groupe, en présentiel, à Sercovie, 1 entraînement de groupe, en virtuel, et 2 entraînements personnalisés disponibles en ligne, à faire de façon autonome. Lors des entraînements virtuels, des capsules santé abordant différents sujets (alimentation, particularité de la maladie de Parkinson, etc.) ont été présentées aux participants. Bien que certains éléments du projet pilote aient moins bien fonctionné pour diverses raisons, l'expérience vécue par les participants a été très positive et bénéfique pour l'ensemble du groupe. C'est donc en formule améliorée que Parkinson Estrie poursuivra ce projet!

#### CHORALE ET ACTIVITÉS SOCIALES

Malheureusement, en raison de la pandémie, la chorale et les activités sociales (dîner de Noël, cabane à sucre, etc.) n'ont pas pu être organisées cette année. Nous espérons bien les offrir à nouveau dès l'année prochaine!

#### **DOCUMENTATION ET OUTILS PRATIQUES**

En plus de sa programmation habituelle, Parkinson Estrie offre aux membres et à la population en générale l'opportunité de se procurer gratuitement de la documentation et des outils pratiques sur la maladie de Parkinson. Ces dépliants et guides provenant de Parkinson Québec sont de nature scientifique, bien vulgarisés et sont fort appréciés de tous, notamment des personnes nouvellement diagnostiquées à qui nous remettons une pochette d'information lors de leur première visite à Parkinson Estrie.

#### **GROUPE DE SOUTIEN POUR LES PROCHES AIDANTS**

L'année 2021 aura également été marquée par la reprise du groupe de soutien pour les proches aidants. 5 rencontres animées par un professionnel de l'équipe de Parkinson Estrie ont eu lieu d'octobre à novembre à raison de 2 heures par rencontre. **11 personnes** ont fait partie de ce groupe.

#### Les groupes de soutien avaient comme objectifs :

- De faire de belles rencontres ;
- De partager son vécu avec d'autres personnes vivant une situation similaire :
- De recevoir du soutien et du réconfort ;
- De se ressourcer et d'obtenir de l'information spécifique sur divers aspects entourant la maladie de Parkinson.



# CONFÉRENCES



D<sup>RE</sup> ISABELLE BEAULIEU-BOIRE



DRE ISABELLE BEAULIEU-BOIRE, NEUROLOGUE CIUSSS DE L'ESTRIE-CHUS – 12 AVRIL 2021

Afin de souligner le mois de la maladie de Parkinson, nous avons eu l'honneur d'avoir une conférence virtuelle donnée par la neurologue Isabelle Beaulieu-Boire. L'activité de réseautage qui a suivi la conférence, a permis à des personnes de discuter en petits groupes. Cette activité avait été organisée par Parkinson Estrie et un groupe d'étudiants en 2° année de médecine de l'Université de Sherbrooke, dans le cadre de leur cours de gestion. Plus de 60 personnes ont participé à la conférence et plus de 30 personnes sont demeurées en ligne pour assister au réseautage.



M. YVES DORY

M. YVES DORY, PROFESSEUR TITULAIRE AU DÉPARTEMENT DE CHIMIE À L'UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE -10 AOÛT 2021. « MÉDICAMENTS SUPRAMOLÉCULAIRES POUR UNE MALADIE SUPRAMOLÉCULAIRE. »

Le professeur Dory a appris à l'automne 2013 qu'il était atteint de la maladie de Parkinson. Pour lui, pas question de ne s'en remettre qu'aux médicaments palliatifs connus, guérir devient son principal objectif. Il a donc entrepris plusieurs travaux de recherche pour s'attaquer à la maladie de Parkinson, notamment par une approche supramoléculaire. Plus d'une quarantaine de personnes ont assisté avec intérêt à cette conférence.



**MYLÈNE PAQUETTE** 

### MYLÈNE PAQUETTE- 3 DÉCEMBRE 2021 129 JOURS À LA RAME ENTRE LES CONTINENTS!

En collaboration avec Sercovie, 55 personnes ont eu le plaisir de recevoir la visite de Mme Mylène Paquette. En 2013, elle a accompli un exploit que l'on disait impossible. 129 jours pour traverser à la rame, en solitaire, celui que nombre de navigateurs redoutent, l'océan Atlantique. Une première en Amérique! Elle nous a raconté avec beaucoup d'humour, les préparatifs et les embûches qu'elle a affrontées et fait des parallèles avec la situation de son père, qui a la maladie de Parkinson depuis plusieurs années. Une très belle rencontre et une conférence que l'on n'oubliera certainement pas!

# PROJETS EN DÉVELOPPEMENT

#### PROGRAMME DE PARRAINAGE

Lors de la dernière visioconférence de la D<sup>re</sup> Isabelle Beaulieu-Boire en avril dernier, les étudiants en médecine de l'Université de Sherbrooke ont présenté leur projet de parrainage qu'ils ont réalisé avec et pour Parkinson Estrie. Par la suite, un bon nombre de commentaires positifs en sont ressortis. De toute évidence, plusieurs membres souhaitent adhérer et voir la mise en place d'un programme de parrainage entre une personne nouvellement diagnostiquée et une personne ayant reçu son diagnostic depuis plusieurs années. Depuis, des recherches et des démarches pour orchestrer le tout ont été démarrées et de beaux développements s'en viennent. L'organisme Parkinson Montréal-Laval a accepté de nous servir de parrain dans ce projet, puisqu'il vient de lancer un programme similaire et il nous offre de partager son expérience. C'est donc en tandem que Parkinson Montréal-Laval et Parkinson Estrie travailleront ensemble sur ce concept de parrainage.

#### TROUSSES DÉCOUVERTES

Dans le cadre de l'activité pédagogique « Leadership de projet en médecine », les étudiants et étudiantes au programme de doctorat en médecine de l'Université de Sherbrooke réalisent des projets qui leur permettent de développer leurs aptitudes au leadership et à la collaboration. Six étudiants et étudiantes en deuxième année du programme ont accepté d'être jumelés à l'organisme Parkinson Estrie pour réaliser un projet authentique d'envergure qui répondra à des besoins réels et qui aura des impacts positifs dans la communauté. Le projet consiste à offrir des trousses, composées de ressources matérielles et éducatives, dans le but d'améliorer le bien-être des personnes vivant avec la maladie de Parkinson et leurs proches. Le projet est appuyé par la direction de la Faculté de médecine et des sciences de la santé (FMSS), par le biais d'une contribution financière de la Société des médecins de l'Université de Sherbrooke et de Parkinson Estrie. Dre Isabelle Beaulieu-Boire a été désignée parmi le corps professoral pour agir à titre de superviseure responsable des étudiants jumelés à Parkinson Estrie. Tout au long du processus qui s'échelonnera jusqu'au mois d'avril 2022, Dre Beaulieu Boire veille au respect de notre mission et de nos valeurs, de même gu'aux intérêts de l'équipe de projet d'étudiants. Parkinson Estrie, de son côté, accompagne et donne son appui pour la mise en œuvre du projet et l'atteinte des objectifs.



## **RECHERCHE**

Très soucieux de pouvoir aider et contribuer à la recherche entourant les sphères de la maladie de Parkinson, Parkinson Estrie s'est vu impliqué et collaborateur dans 2 études cliniques réalisées par le Centre de recherche du CIUSSS de l'Estrie-CHUS et l'Université Laval.

#### **ÉTUDE SUR LES FLUCTUATIONS MOTRICES**

Dirigée par D<sup>re</sup> Isabelle Beaulieu-Boire, en septembre 2021, cette étude clinique visait à évaluer les effets de la maladie chez les personnes ayant des fluctuations motrices. Parkinson Estrie s'est donc vu collaborer à cette recherche notamment dans la diffusion de la publicité et le recrutement des participants.

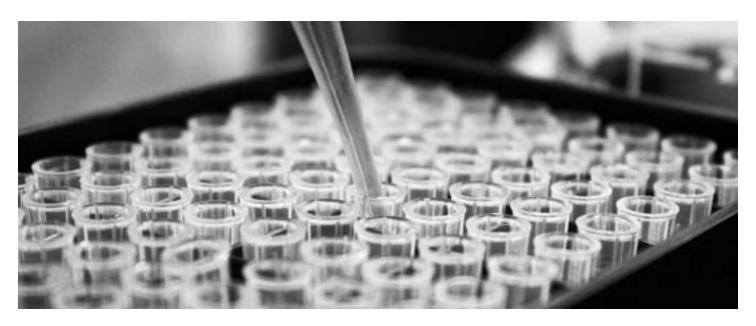
#### **ÉTUDE SUR LES BIOMARQUEURS**

Les 20 et 21 novembre 2021, ainsi que les 4 et 5 décembre, se tenaient au Centre de recherche du CHUS, une étude clinique visant à mieux comprendre le développement de la maladie de Parkinson. La D<sup>re</sup> Isabelle Beaulieu-Boire, neurologue au CHUS, collabore avec l'équipe de recherche de la D<sup>re</sup> Francesca Cicchetti de l'Université Laval.

Le but de cette étude était d'évaluer s'il existe des différences entre les cellules de sang de patients atteints de la maladie de Parkinson versus des personnes non atteintes.

**92 personnes** vivant avec la maladie, ainsi qu'un proche, se sont déplacées afin de participer à cette étude.

Merci aux bénévoles et membres du CA qui ont été présents pour contribuer au bon fonctionnement de cette collecte de sang.



# **COMMUNICATIONS AUX MEMBRES**

Essentielles pour établir et maintenir des liens avec les membres et diverses instances (réseau de la santé, communautaire, etc.), les communications demeurent une priorité et Parkinson Estrie déploie des stratégies de communication variées, accessibles et adaptées aux besoins des membres.

Cette année, le bulletin trimestriel, le Défi-Parkinson, s'est refait une beauté! Grâce à la présidente d'honneur de la campagne de financement de Parkinson Estrie, Mme Nancy Bogus, fondatrice et directrice de l'agence de communication Bogus Création, nous avons eu la chance de pouvoir bénéficier de l'expertise de son équipe pour divers projets en communication. De nouveaux collaborateurs se sont également joints à l'équipe pour bonifier le contenu du bulletin.

#### Nos communications cette année:

- Envoie de 3 bulletins le Défi-Parkinson acheminés par courriel et par la poste à tous nos membres ;
- Plusieurs envois de courriels d'informations sur l'offre de service, sur les dernières nouvelles en recherche, les formations et informations de Parkinson Québec et d'autres organismes du milieu, etc.

Nous avons également pu bénéficier de la générosité de Promoposte pour la diffusion de 2 publicités gratuites. Parkinson Estrie a également assuré une visibilité de l'organisme sur l'ensemble du territoire estrien via plusieurs communications écrites dans les journaux locaux notamment lors de la campagne de financement du Défi-Parkinson.



#### SITE INTERNET

https://www.parkinsonestrie.org/

**12 351 personnes** ont consulté le site Web de Parkinson Estrie en 2021. Les mois d'août, septembre et novembre étant ceux les plus visités.



#### FORMATIONS DES MEMBRES DE L'ÉQUIPE

Toujours dans un objectif d'assurer des services de qualité et en concordance avec les valeurs de Parkinson Estrie, l'équipe a pu bénéficier de formations et d'occasions de rencontres avec des professionnels de la santé et du milieu communautaire afin de parfaire leurs connaissances et d'être à jour quant aux pratiques gagnantes à mettre de l'avant pour le bien-être des personnes atteintes ainsi que leurs proches aidants.

#### Quelques-unes de nos activités de formation :

- Formation sur le deuil (formations Monbourquette);
- Participation à 3 rencontres de codéveloppement (en collaboration avec les intervenants de DIRA ESTRIE et de SERCOVIE);
- Formations offertes par Parkinson Québec (nutrition, trouble de la parole, etc.);
- Formations de l'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (par exemple, premiers soins psychologiques en période de crise : vers un soutien de proximité).

# SOUTIEN FINANCIER

#### SOUTIEN FINANCIER

Nous sommes particulièrement reconnaissants de pouvoir compter sur un tout premier soutien financier récurrent en provenance du programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) du CIUSSS de l'Estrie-CHUS qui a permis aux administrateurs de mettre en place une structure organisationnelle indispensable au bon fonctionnement de l'organisme en pleine expansion.

Une permanence à la direction générale et une petite équipe d'employés rémunérés et mobilisés assurent maintenant à Parkinson Estrie d'avoir des bases plus solides pour poursuivre son développement. Très heureux d'avoir obtenu ce financement récurrent, Parkinson Estrie continue de démontrer ses besoins auprès du PSOC pour s'assurer d'un fonctionnement optimal et ainsi pouvoir offrir davantage de services.



## PLANIFICATION STRATÉGIQUE



Ce premier financement récurrent a permis à Parkinson Estrie d'entreprendre des démarches et d'élaborer une planification stratégique triennale permettant de définir la vision ainsi que les valeurs et de revoir la mission de l'organisme. De cette démarche, 5 principaux axes guideront Parkinson Estrie pour les 3 prochaines années (2022-2025):

- 1. La gouvernance
- 2. L'offre de service
- 3. Le partenariat
- 4. Les communications
- 5. Le financement





Un plan d'action annuel sera également mis en place pour chacune des années prévues à la planification stratégique.

**- 22** 

# CAMPAGNE DE FINANCEMENT

# DÉFI PARKINSON ESTRIE

Le pouvoir d'agir ensemble!

La pérennité de l'organisme repose toujours sur les diverses collectes de fonds et sur le dévouement des bénévoles. C'est pourquoi Parkinson Estrie organise chaque année 2 campagnes de financement pour offrir gratuitement des services de soutien et des activités aux personnes vivant avec la maladie de Parkinson.

Puisque la pandémie ne nous permettait pas encore de nous réunir pour la traditionnelle marche autour du lac des Nations, Parkinson Estrie a quand même tenu à remercier ses nombreux donateurs le 11 septembre dernier lors du spectacle de Guillaume Lafond demi-finaliste de Star Académie 2021, au Ciné-Parc Orford. Sous la présidence d'honneur de Mme Nancy Bogus, fondatrice et directrice de l'agence de communication Bogus Création, ce sont près de 150 personnes qui sont venues assister à cet événement et qui ont partagé avec nous un agréable moment.

Un merci spécial à Soprema, Monty Sylvestre et Masonite qui ont accepté de contribuer financièrement à la campagne à titre d'entreprise VIP. Cette participation leur a permis d'obtenir la mention « Leadership positif » en tant qu'entreprise reconnaissante qui valorise et remercie ses employés.

Le conseil d'administration de Parkinson Estrie tient également à remercier notre présidente d'honneur, les bénévoles, les membres et les donateurs, pour leur générosité et leur contribution qui ont permis de faire de cette campagne un succès!

#### **OBJECTIF ATTEINT!**

Nous sommes donc très heureux de vous annoncer que nous avons atteint notre objectif de 35 000 \$!!





#### CAMPAGNE DE FINANCEMENT DES GÂTEAUX AUX FRUITS ET AUX CERISES

Grâce à l'implication de plusieurs bénévoles engagés et des membres du conseil d'administration, cette traditionnelle vente de gâteaux a été un succès! Nous avons une fois de plus collaboré avec la Boulangerie Grant's, pour nous procurer les gâteaux. Cette année, ce sont environ 1000 gâteaux qui ont été vendus permettant ainsi à Parkinson Estrie d'obtenir un profit de **6000\$**.



C'est encore une fois une belle preuve d'engagement de plusieurs bénévoles! **Un merci spécial** à Denis Bégin, membre du conseil d'administration ainsi que sa conjointe, qui depuis de nombreuses années se dévouent corps et âmes dans cette campagne de financement et effectuent plusieurs livraisons de gâteaux à domicile.

#### Merci!



#### **SUBVENTIONS**

Bien que l'autofinancement demeure toujours un élément essentiel au maintien de la mission globale, l'obtention de subvention supplémentaire est quant à lui indispensable à la pérennité et à la progression de l'organisme. C'est pourquoi Parkinson Estrie a déposé en décembre 2021 deux demandes de soutien financier auprès de :

- L'Appui pour les proches aidants
- Le programme Nouveaux Horizons pour les aînés

Nous sommes en attente de réponses quant à l'acception ou non de ces demandes que nous espérons positives!

Plusieurs demandes ont également été faites auprès de divers députés de la région de l'Estrie pour lesquelles nous avons obtenu des réponses positives nous permettant ainsi de bonifier les activités prévues à la programmation régulière.

**Merci à :** Mme Christine Labrie, députée de Sherbrooke (Québec Solidaire), Mme Élisabeth Brière, députée fédérale (fédéral), Mme Geneviève Hébert, députée de Saint-François (Coalition avenir Québec), Mme Isabelle Charest, députée de Brome-Missisquoi (Coalition avenir Québec)

## **AUTRES DONS**

À notre grande surprise, Parkinson Estrie a eu cette année l'opportunité de pouvoir bénéficier de dons supplémentaires.

#### **EXPOSITION DE PEINTURES**

Le 19 août 2021, Parkinson Estrie a eu le privilège d'être invité et de pouvoir rendre visite à Mme Marie Moliner et son époux M. Kevin Whitaker, diagnostiqué en 2016 avec la maladie de Parkinson et la démence à corps de Lewy. Avant de se mettre à la peinture à temps plein, M. Whitaker a occupé divers postes dans la fonction publique, notamment celui de juge à la Cour supérieure, et plusieurs autres fonctions d'envergure. Malgré la maladie, M. Whitaker est toujours aussi actif et il continue à peindre. C'est donc dans le cadre de leur 7e exposition que les membres ont été invités au vernissage et que tous les fonds de cette vente ont été remis à Parkinson Estrie. Un total de **10 personnes** se sont présentées à cet événement.







LOUISE HAMEL ARTISTE

#### **DONS DE SCULPTURES**

Parkinson Estrie a également été choyé cette année de pouvoir compter sur la générosité d'une artiste sherbrookoise. Atteinte de la maladie de Parkinson depuis 2 ans, Mme Louise Hamel a pris la décision de remettre à l'organisme 47 de ses sculptures. Ces dernières étant toutes évaluées par une professionnelle qualifiée en la matière. Une exposition de l'ensemble de ces œuvres est prévue dès 2022 et tous les profits serviront à bonifier et développer les activités offertes aux personnes atteintes et aux proches aidants. Toute l'équipe de Parkinson Estrie ainsi que les membres du conseil d'administration tiennent sincèrement à remercier Mme Hamel pour les magnifiques sculptures qu'elle a créées et généreusement offertes à Parkinson Estrie.

# LOTERIE CARITATIVE LOTO-O-SUIVANT

#### 10 000 \$ POUR UNE GAGNANTE ET 10 000 \$ POUR PARKINSON ESTRIE

C'est avec joie et reconnaissance que nous avons appris que Parkinson Estrie a été choisi par Mme Marie-Josée Couture, une résidente de l'Estrie, étant la première gagnante de la loterie caritative de Loto-Québec, Loto-o-suivant pour nous remettre un don de **10 000\$**. Cette nouvelle loterie offre des gros lots permettant à chacun des gagnants de remporter 10 000 \$ et de choisir un organisme sans but lucratif (OSBL) québécois qui lui tient à cœur, auquel Loto-Québec remet également 10 000 \$.

C'est donc avec grand plaisir et fierté que Parkinson Estrie a reçu Mme Marie-Josée Couture et toute l'équipe de Loto-Québec pour recevoir ce généreux don de 10 000\$. Nous sommes très reconnaissants du geste de Mme Couture.

Tous les montants reçus serviront à offrir encore plus de services aux gens atteints de la maladie, de même qu'aux proches aidants, qui jouent un rôle inestimable.



26

## PARTENARIAT-COLLABORATION ET CONCERTATION

Parkinson Estrie a continué de travailler en étroite collaboration avec de nombreux partenaires de la communauté et a su créer des partenariats significatifs qui étaient complémentaires à notre mission.

#### **SERCOVIE**

Location des bureaux, utilisation de la cafétéria, équipements informatiques, accès à des ressources professionnelles qualifiées, etc.

#### **PARKINSON QUÉBEC**

Lieu de concertation, de partage d'expertises et de projets communs avec les 7 Parkinson en région. 4 rencontres (de juin à décembre) du comité de coordination ont eu lieu cette année en plus de 2 rencontres du comité Conseil des régions.

En 2021, **4 personnes** (atteintes et proches aidantes) ont également été dirigées vers Parkinson Estrie par la responsable de la ligne d'information et de soutien de Parkinson Québec.

#### LA CLINIQUE DE NEUROLOGIE DU CIUSSS DE L'ESTRIE-CHUS

**8 personnes** ont été dirigées cette année vers Parkinson Estrie pour obtenir des services. Participation à des projets de recherche.

#### L'UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Pour la réalisation de plusieurs projets avec les étudiants de la Faculté de médecine.

#### LE CIUSSS DE L'ESTRIE-CHUS

Références des intervenants du programme SAPA (soutien à l'autonomie des personnes âgées), Centre de réadaptation de l'Estrie, Centre de jour Argyll, organisateurs communautaires, accueil psychosocial, etc.

#### LE ROC ESTRIE

#### LA TABLE RÉGIONALE DE CONCERTATION DES AÎNÉS DE L'ESTRIE (TRCAE)

Concertation, partage de location du local.

#### L'APPUI ESTRIE

#### LE CLUB DE BOXE DE SHERBROOKE

Pour son programme de boxe adapté, le Rock Steady Boxing.

#### LE CENTRE DE RECHERCHE SUR LE VIEILLISSEMENT

#### L'ASSOCIATION DES TOWNSHIPPERS

Notre lien avec la communauté anglophone.



# NOS PROJETS AVEC LES PARTENAIRES

#### TABLE RÉGIONALE DE CONCERTATION DES AÎNÉS DE L'ESTRIE (TRCAE)

Collaboration avec les Tables de concertation des personnes aînées des 9 MRC de l'Estrie.

- Participation à la Journée régionale de concertation spéciale 2021 le 26 octobre 2021.
- Une présentation des services offerts par Parkinson Estrie a été effectuée auprès de la Table de concertation des personnes aînées du Haut-Saint-François le 16 décembre 2021.

#### L'UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Parkinson Estrie a le privilège de participer depuis quelques années à des projets organisés par des étudiants en médecine de l'Université de Sherbrooke, et ce, pour le plus grand bénéfice des personnes atteintes et des proches aidants. Encore une fois cette année, nous avons collaboré avec ces étudiants dans le cadre de plusieurs projets :

#### Le Go pour bouger!

3 étudiantes de 2° année sont venues offrir le programme « Go pour bouger » à la clientèle de Parkinson Estrie. Plus spécifiquement, ce programme est prévu pour encourager les gens à bouger plus régulièrement et offre des séances d'exercices variées et pouvant facilement être adaptées à la condition physique de chaque personne. Une fois formées pour le programme par les kinésiologues de Sercovie, ces étudiantes ont pu présenter 10 séances d'exercices qui ont été offertes gratuitement et individuellement à 10 personnes différentes dans les locaux de Sercovie. Chaque séance étant d'une durée d'environ 1 heure.

#### Organisation d'une conférence et d'une soirée réseautage

Un autre groupe d'étudiants a organisé une conférence avec D<sup>re</sup> Beaulieu-Boire le 12 avril dernier et jumelé cette activité à un réseautage en 2<sup>e</sup> partie de la soirée. Une soixantaine de participants ont assisté à la conférence et une trentaine sont demeurés en ligne pour la partie réseautage. La collaboration avec ce groupe d'étudiants a eu de belles retombées pour Parkinson Estrie puisqu'un des étudiants a poursuivi son implication au sein du conseil d'administration de notre organisation. Une expertise d'une grande richesse s'ajoute donc à Parkinson Estrie!

#### **Trousses découvertes**

Dans le cadre de l'activité pédagogique « Leadership de projet en médecine », 6 étudiants de deuxième année ont accepté d'être jumelés à l'organisme Parkinson Estrie pour réaliser un projet authentique d'envergure.

Leur projet : créer des trousses découvertes composées de ressources matérielles et éducatives, qui combleront une sphère élargie de besoins, d'objectifs et de thèmes dans le but d'améliorer le bien-être des personnes vivant avec la maladie de Parkinson et leurs proches. Leur projet devrait se terminer fin avril début mai 2022. C'est donc à suivre!

## REMERCIEMENTS

Souhaitons-nous encore de belles réussites et une bonne poursuite dans la mission de Parkinson Estrie et encore merci au personnel, au conseil d'administration, aux bénévoles, aux commanditaires, aux fidèles partenaires financiers et donateurs pour leur dévouement et leur engagement qui font une grande différence et contribuent à chaque jour à ce que chaque personne compte. Merci de viser l'excellence et de donner le meilleur de vous-même jour après jour. Ensemble, nous pouvons être extrêmement fiers de ce que nous venons d'accomplir!

Finalement, un merci tout particulier aux personnes atteintes ainsi qu'aux proches aidants de faire confiance à Parkinson Estrie et d'être fidèles année après année. Vous êtes la raison pour laquelle toute l'équipe de Parkinson Estrie travaille quotidiennement avec cœur, engagement et détermination pour vous offrir ce qu'il y a de meilleur! **MERCI!** 



















