

Partie de sucre 2009

L'Érablière du Cap

1925, chemin Lambert, St-Nicolas

Samedi, le 18 avril 2009

Venez vous sucrer le bec

Adultes membres : 16\$

Enfants 6 à 12 ans : 10\$

Enfants 2 à 5 ans : 6\$

Transport inclus pour les membres .



Réservez et payez avant le 10 AVRIL 2009, à

Épilepsie section de Québec

1, ave. du Sacré-Cœur,
bureau 354 ouest, Québec

G1N 2W1

Téléphone: 418-524-8752

Départ par autobus de l'Hôtel-Dieu du Sacré-Cœur de Jésus, 1 ave. Du Sacré-Cœur, Québec, à 9 h 30 précise.

Retour de l'autobus à partir de l'Érablière du Cap à 15 h 30.

Accès en automobile :

Autoroute 20 (direction Montréal), sortie 305, tournez à gauche chemin Olivier, tournez à gauche sur route Lagueux et traversez autoroute. Intersection au bas du viaduc, tournez à droite sur chemin St-Jean. Au premier arrêt, tournez à droite sur chemin Lambert. Gardez cette route et plus que 3 KM (suivre les panneaux touristiques).



LE SURVOL

Année 2009, no.1 Mars



Que sait la population québécoise au sujet de l'épilepsie?

En mars 2008, l'Association Québécoise de l'Épilepsie rendait public un dépliant portant sur l'épilepsie au sein duquel se trouve un questionnaire (voir p. 4) visant à obtenir un aperçu des connaissances de la population québécoise face à l'épilepsie, et à vérifier si elle est encore aux prises avec des préjugés relatifs à cette condition. Diverses dimensions sont prises en compte dans ce questionnaire que ce soit au niveau des caractéristiques de l'épilepsie, des tabous qui l'entourent, de l'intégration sociale des personnes épileptiques.

Épilepsie section de Québec a recueilli les réponses que 110 personnes ont données à ce questionnaire, entre mars et juin 2008, dont 68 ont répondu au moment de la tenue du Salon des Générations, en mai 2008, où l'organisme s'y trouvait à titre d'exposant. Notons que ce Salon s'adresse à une clientèle de boomers, à leurs parents et à leurs enfants. Une clientèle que les responsables de ce Salon caractérisent comme instruite et curieuse.

Parmi les personnes répondantes, 76% sont des femmes. Bien que les répondants soient repérés de façon exploratoire, les réponses à ce questionnaire sont surprenantes. Alors que l'on croit que l'épilepsie est mal connue dans la population, plus de 50% des répondants savent qu'une personne épileptique ne peut pas avaler sa langue, qu'on ne doit pas lui mettre quelque chose entre les mâchoires pendant la crise. Suite page 4

Sommaire

Mot de la présidente	p. 2	Suggestions de lectures	p. 7
Lettre à son enfant	p. 2-3	Les Chinoiseries	p. 8
Conférence École Anne-Hébert	p. 3	La vie associative	p. 9
Mot du Directeur	p. 5	Attestation de reconnaissance	p. 10
Découverte	p. 6-7	Cabane à sucre 2009	p.12



Mot de la Présidente

J'aimerais partager avec vous cette lettre d'une mère à son enfant qui, à mon sens, est un message d'amour filial.

Lise Laverdière, C.M.

Présidente, ESQ

Lettre à son enfant: La loi du retour

Mon enfant, la journée où tu trouveras que je suis devenu très vieux, essaie d'avoir de la patience envers moi et essaie de me comprendre... Si je me salis en mangeant... si j'ai de la difficulté à m'habiller... sois patient ! Souviens-toi des heures que j'ai passées à t'apprendre toutes sortes de choses quand tu étais petit... Si je répète la même chose des dizaines de fois, ne m'interrompt pas ! Ecoute-moi ! Quand tu étais petit, tu voulais que je te lise la même histoire, soir après soir, jusqu'à ce que tu t'endormes. Et je l'ai fait ! Si je ne me lave plus aussi souvent sous la douche, ne me réprimande pas et ne me dis pas que c'est une honte. Souviens-toi combien d'excuses, je devais inventer pour te faire prendre un bain quand tu étais petit... En voyant mon ignorance vis-à-vis des nouvelles technologies, ne te moque pas de moi, mais laisse-moi plutôt le temps de comprendre... Je t'ai appris tant de choses... bien manger... bien t'habiller... bien te présenter... comment confronter les problèmes de la vie... S'il m'arrive à l'occasion de manquer de mémoire ou de ne pas pouvoir suivre une conversation... laisse-moi le temps nécessaire de me souvenir... et si je n'y parviens pas, ne deviens pas nerveux et arrogant... car le plus important pour moi, c'est d'être avec toi et de pouvoir te parler ! Si je refuse de manger, ne me force pas ! Je sais très bien quand j'ai faim et quand je n'ai pas faim. Quand mes pauvres jambes ne me permettront plus de me déplacer comme avant... Aide-moi de la même manière que je tenais tes mains pour t'apprendre à faire tes premiers pas. Et quand un jour, je te dirai que je ne veux plus vivre... que je veux mourir... ne te fâche pas... car un jour tu comprendras aussi à ton tour !

Suite p. 3



L'épilepsie c'est...

L'ensemble des manifestations qui découlent d'un dérèglement temporaire de l'activité électrique du cerveau.

Dans ces conditions, la conscience, les mouvements ou les actions d'une personne peuvent être modifiés pour un court laps de temps.

Mission de l'organisme

Répondre à tous les besoins des personnes épileptiques ainsi qu'aux membres de leur famille aux prises avec la problématique de l'épilepsie.

Ses objectifs :

- Défendre les droits des personnes épileptiques;
- Créer un sentiment de solidarité;
- Promouvoir l'information médicale;
- Démystifier l'épilepsie auprès du grand public;
- Améliorer la qualité de vie des personnes épileptiques;
- Recruter dans notre région les personnes épileptiques, leur famille et toutes autres personnes sympathiques à notre cause.

**Pour de plus amples informations,
contactez-nous :**

1, av. du Sacré-Cœur, bureau 354 ouest •
Québec (Qc) G1N 2W1

Site internet: www.epilepsiequebec.com

Courriel : epilepsiequebec@megaquebec.net

Téléphone : (418) 524-8752

Télocopieur : (418) 524-5882

Devenez membre!

Vous pouvez devenir membre de l'organisme en adhérant au plan individuel pour 5\$ par année ou en optant pour le plan familial au coût de 10 \$ par année. Le plan familial permet d'inscrire, comme membre, deux personnes et plus vivant sous le même toit. En devenant membre de notre association, vous pourrez recevoir, gratuitement, notre journal de membre qui vous informe sur l'épilepsie et la vie associative de l'organisme en plus de pouvoir participer à différentes activités. Voilà une belle occasion d'être informé et de contribuer à la poursuite de la mission d'Épilepsie section de Québec auprès des personnes touchées par l'épilepsie.

Dons

Épilepsie section de Québec compte toujours sur la générosité de la population afin de l'aider, par un don monétaire, à poursuivre son travail de soutien et d'information. Votre contribution est importante. Pour tous les dons de 10\$ et plus, un reçu pour fins d'impôt sera émis

« Écrivez-nous! »

Si vous avez le goût de partager vos pensées ou de nous faire part d'informations diverses, nous vous invitons à nous faire parvenir vos textes qui pourront être publiés dans un numéro du Survol.



Sur la photo: Mme France Noël, Mme Véronique Lagueux et M. Mario Boillard

Attestation de reconnaissance pour Mme France Noël

Lors d'une soirée qui s'est tenue à la cafétéria du Pavois à l'édifice Joffre, le 4 décembre 2008, Madame France Noël a reçu une attestation de reconnaissance des acquis pour le stage qu'elle réalise à Épilepsie section de Québec.

Mme Noël, qui possède un baccalauréat en pédagogie, agit à titre d'agente de bureau pour le compte de l'organisme depuis maintenant sept ans à raison de 20 heures par semaine. Son travail consiste principalement à recevoir les appels, à réaliser du classement de documents, à expédier du courrier, à corriger des textes, sans oublier son implication lors d'événements spéciaux.

Mme Noël se distingue, notamment, par sa grande disponibilité, son respect, son souci pour le travail bien fait et son excellent français. **Bravo France!** S. L.



Si vous ou un de vos proches avez des questions concernant l'épilepsie, nous vous invitons à nous contacter et à commander l'une des brochures disponibles.

Nous nous ferons un plaisir de vous l'acheminer.

- Crises d'épilepsie et premiers soins; - Diète Cétogène; - L'épilepsie et le travail;
- L'épilepsie. Quelques réponses à vos questions; - L'épilepsie. Un guide pour les aînés;
- Les ados et l'épilepsie. Ce que tu dois savoir; - Les hommes et l'épilepsie;
- Vos médicaments pour l'épilepsie;
- Votre enfant et l'épilepsie: Brochure d'information à l'intention des parents;



Également, prêt de videocassettes:

- La chirurgie et l'épilepsie; - L'épilepsie et le travail; - Les orages dispersées;
- Elles dansent avec la vie; - Women dancing with life; - Sortir de l'ombre



Essaie de comprendre qu'à un certain âge, on ne vit plus vraiment ! On survit simplement ! Un jour, tu comprendras que malgré toutes mes erreurs, j'ai toujours voulu ce qui était le mieux pour toi et que je préparais le terrain pour quand tu serais grand... Tu ne dois pas te sentir triste, malheureux ou incompetent (e) face à ma vieillesse et à mon état. Tu dois rester près de moi, essayer de comprendre ce que je vis, faire de ton mieux comme je l'ai fait à ta naissance... Aide-moi à marcher... aide-moi à terminer ma vie avec amour et dignité... La seule façon qui me reste pour t'en remercier, c'est un sourire et beaucoup d'amour pour toi... Je t'aime.....

Source: www.lavictoiredelamour.org

Conférence appréciée à l'école Anne-Hébert

Suite au besoin exprimé par le personnel de l'école Anne-Hébert de Québec, Épilepsie section de Québec a organisé une conférence qui s'est déroulée le 18 février dernier. C'est le Dr. Michel Sylvain, neuropédiatre au Centre hospitalier de l'Université Laval et membre du conseil d'administration de l'organisme qui a généreusement accepté d'agir à titre de conférencier. Pour l'occasion, plus de cinquante personnes, regroupant des éducateurs, infirmiers, professeurs, intervenants et personnel de direction de l'école, ont assisté à cette conférence d'une durée de deux heures. Cette conférence a permis de démystifier l'épilepsie, de renseigner sur la médication et sur les façons adéquates d'intervenir auprès des élèves épileptiques selon les situations vécues. Devant les différentes marques d'appréciation manifestées par les participants, cette activité aura certainement des retombées positives tant pour le personnel que pour les jeunes épileptiques fréquentant l'école primaire Anne-Hébert de Québec. S.L.

Conseil d'administration

Présidente

Mme Lise Laverdière, C.M.

Vice-président

Dr Richard Drouin

Secrétaire-Trésorier

M. Richard Martin

Administrateurs

M. Mario Boillard

Mme Nicole Turgeon

Dr. Michel Sylvain

Me Michel Drolet

Mme Johanne De

Senneville

Mme Renée Audette

Comité journal

Steeve Lachance

Nicole Turgeon

Georges Boucher

Équipe de travail

Steeve Lachance, Directeur

France Noël, Agente de bureau



Plus de 75% savent que l'on ne doit pas maîtriser une personne épileptique en crise, que l'épilepsie n'est ni contagieuse, ni mortelle et qu'elle touche beaucoup de personnes. Presque tous les répondants, 90% et plus, savent que l'épilepsie est répandue dans tous les groupes d'âge, qu'une personne épileptique peut travailler. Tout ceci constitue un tableau des connaissances qui n'est pas si mince que ce qui est affirmé fréquemment.

Il reste des éléments à enseigner à la population comme le fait que même s'il existe des médicaments pour contrôler l'épilepsie, ce syndrome n'est pas un problème pratiquement résolu, dans bien des cas. C'est en travaillant davantage sur l'information à fournir concernant l'épilepsie que la population arrivera à établir des nuances face à cette condition et à comprendre qu'elle varie d'une personne à une autre. Ce n'est pas un symptôme à caractère unique. Les multiples volets de l'épilepsie sont encore à clarifier avec tout ce qu'ils comportent de complexité.

Néanmoins selon les réponses données à ce questionnaire, il est possible d'affirmer que la population connaît de mieux en mieux l'épilepsie. Elle semble en avoir moins peur et l'on peut croire que la personne épileptique bénéficie d'une meilleure inclusion au sein de la société québécoise, tout en profitant de ce contexte pour actualiser son potentiel au maximum.

France Picard, M.A.P.
Directrice générale
Association Québécoise de l'Épilepsie

Sondage:

1. Une personne épileptique peut avaler sa langue durant une crise.
2. On doit mettre quelque chose entre les mâchoires d'une personne épileptique qui a une crise.
3. On doit maîtriser une personne épileptique en crise pour l'empêcher de bouger.
4. L'épilepsie n'est pas contagieuse.
5. On ne voit l'épilepsie survenir que chez les enfants.
6. Les personnes épileptiques sont handicapées et ne peuvent pas travailler.
7. Les personnes épileptiques peuvent occuper des postes comportant des responsabilités et qui génèrent du stress.
8. Avec les médicaments qui existent aujourd'hui, l'épilepsie est un problème pratiquement résolu.
9. L'épilepsie est un trouble rare qui ne touche pas beaucoup de gens.
10. L'épilepsie n'est pas une maladie mortelle.

Réponses:

6. Faux	7. Vrai	8. Faux	9. Faux	10. Vrai
1. Faux	2. Faux	3. Faux	4. Vrai	5. Faux



La vie associative

Le 5 décembre dernier s'est déroulée la fête de Noël d'Épilepsie section de Québec au Centre communautaire Marchand. Plus de soixante personnes ont contribué au succès de cette fête. L'animation musicale a été assurée par Mme Alyne Chatel qui n'a pas manqué de susciter quelques pas de danses auprès de plusieurs participants présents. Une fois de plus, le Père-Noël a su semer la joie en remettant des présents aux enfants qui attendaient impatiemment son arrivée. Les plus grands n'ont pas été en reste puisque le Père-Noël avait prévu pour eux plus de quinze prix de présence. Nous tenons à remercier tous les bénévoles qui se sont impliqués de même que les commanditaires et donateurs qui ont contribué au succès de cette soirée.



Me Michel Drolet et M. Rolland Trudelle semblaient avoir beaucoup de plaisir.



Qu'a bien pu dire ce cher Père-Noël à Mme Carole Prémont?

La Fête de Noël 2008 en photos



Le Père-Noël en compagnie de notre plus jeune invité de la soirée.



M. Rodrigue Gobeil, conseiller financier de l'organisme pendant plusieurs années, a tenu à être présent.



Christiane Gagnon, Députée de Québec

320, rue St-Joseph Est, bur. 209
Québec, (Québec) G1K 8G5
Tél.: 523-6666 Téléc.: 523-6972
Courriel: gagnoc1@parl.gc.ca



Agnès Maltais, Députée de Taschereau

320, rue St-Joseph Est, bur. 209
Québec, (Québec) G1K 8G5
Tél.: 646-6090 Téléc.: 646-6088
Courriel: amaltais@assnat.qc.ca



Les Chinoiseries

Parlons un peu de faits et de science

À Londres, en Angleterre, depuis un an, cinq hippocampes ont été aperçus dans la Tamise un peu en aval de Londres. C'est le signe que l'eau du fleuve devient moins polluée selon la Société zoologique du Royaume-Uni.

10 000 milliards de tonnes...

Selon l'Université de Milton Keynes Royaume-Uni, c'est la quantité de gaz, de soufre et de chlore qui fut relâchée, voilà environ 65 millions d'années, par une série d'éruptions volcaniques engendrant, par le fait même, la disparition des dinosaures. On peut en convenir, les dinosaures ont été victimes de changements climatiques.

Source: Journal La Presse, 15 avril 2008

Hommes, Chiens et Chats:

Quelques différences

Nombre de papilles gustatives:

Humain: 9000

Chien: 1700

Chat: 500

Nombre de cellules pour l'odorat (millions):

Humain: 5-20

Chien: 70-200

Chat: 60-65

Longueur du gros intestin (mètres):

Humain: 1.5

Chien: 0.3-1

Chat: 0.3-0.4

Source: www.royalcanin.fr



Cette chronique est rendue possible grâce à la généreuse contribution de M. Georges Boucher

Don à Épilepsie section de Québec



Sur la photo: M. Roland Trudelle et Mme Lise Laverdière, C.M.

En décembre dernier, Mme Lise Laverdière, C.M. recevait des mains de M. Roland Trudelle, un chèque au montant de 2940.00\$ dans le cadre du règlement d'une succession. Une partie du don sera versée au Fonds Laverdière-Trudelle-Paradis destiné à l'œuvre de notre organisme. À noter que M. Trudelle, comptable agréée, a été impliqué pendant vingt-six ans auprès du conseil d'administration d'Épilepsie section de Québec.

Un grand MERCI!

S.L.



Un mot de votre Directeur

Le mois de mars marque l'arrivée du printemps et du temps plus clément, mais c'est aussi un mois important pour votre association et vous tous qui êtes touchés par l'épilepsie. En fait mars, c'est aussi le mois de l'épilepsie et ce, à l'échelle nationale. Partout au Canada, différentes activités de sensibilisation se dérouleront en vue de démystifier l'épilepsie auprès de la population. À ce sujet, nous vous invitons à surveiller les différents médias d'information puisque nous dévoilerons, en collaboration avec l'Association québécoise de l'épilepsie, les résultats d'un important sondage sur les perceptions de la population québécoise à l'égard de l'épilepsie. Pour nous, il est primordial de poursuivre cette sensibilisation déjà bien amorcée qui permet de détruire certains mythes associés à l'épilepsie et de contribuer, par l'éducation, au mieux-être des personnes épileptiques.

En mars, c'est également le moment pour vous, chers membres, de renouveler votre carte de membre qui viendra à échéance le 31 mars. Il vous suffit de remplir le formulaire d'adhésion fourni avec ce numéro du journal et à nous l'expédier avec votre cotisation. Si vous n'êtes pas encore membre, joignez-vous à nous! Pour plus d'informations, consultez l'encadré au bas de cette page.

Par ailleurs, le site internet d'Épilepsie section de Québec est maintenant en ligne depuis le 20 janvier 2009. Nous sommes extrêmement fiers du résultat obtenu. Nous vous invitons à le visiter au www.epilepsiequebec.com et aussi à diffuser cette information. Plus il y aura de visites sur notre site, plus il sera recommandé par les moteurs de recherche comme Google. Cela contribuera à rendre le site plus facilement repérable lors d'une recherche à propos de l'épilepsie.

N'oubliez pas notre traditionnelle sortie à la cabane à sucre qui se déroulera cette année, le 18 avril prochain. Pour nous, c'est un moment privilégié pour vous rencontrer et ce, dans une ambiance festive. Toute l'information relative à cette activité est disponible à la page 12 du journal. Nous vous attendons en grand nombre.

S. L.

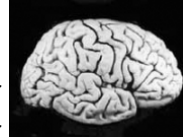
« Renouvellement de la carte de membre »

Vous pouvez, dès maintenant, vous procurer votre carte de membre 2009-2010. Pour ce faire, veuillez compléter le formulaire d'adhésion joint avec votre journal ou complétez-le à partir de la section « Devenir membre » du site internet (www.epilepsiequebec.com). Petite nouveauté, nous vous offrons maintenant la possibilité de choisir entre le forfait individuel (5\$) et le forfait familial (10\$). L'avantage du forfait familial, c'est qu'il vous permet, pour 10\$, d'inscrire deux personnes et plus vivant sous le même toit comme membre de l'organisme. Si vous n'êtes pas déjà membre, nous vous encourageons à le devenir puisqu'il s'agit d'une excellente façon d'encourager notre association à poursuivre sa mission auprès des adultes, enfants et parents touchés par l'épilepsie.



Découverte d'un gène lié à l'épilepsie

Pour la première fois un gène a pu être relié à la forme la plus commune d'épilepsie de l'enfant. Son action pourrait également expliquer l'origine de certains troubles psychologiques.



Une première étape dans la compréhension des causes génétiques de l'épilepsie vient d'être franchie avec la découverte d'un gène associé à l'épilepsie à paroxysmes rolandiques (EPR), une forme d'épilepsie partielle de l'enfant. Ce gène ELP4 se situe sur le chromosome onze, il n'a jamais été relié à une maladie humaine mais il est corrélé à un groupe de gènes (régulateurs de transcription) qui ont récemment été associés à d'autres formes d'épilepsie. Tous ces gènes semblent influencer sur l'organisation des circuits du cerveau au cours du développement.

Cette découverte est due à une équipe internationale dirigée par des chercheurs du Centre médical de l'université Columbia. Elle repose sur la comparaison du génome de patients souffrants de cette forme particulière d'épilepsie. Deux expériences différentes ont abouti aux mêmes résultats ce qui fournit selon les auteurs de l'étude « des preuves solides que ELP4 est bien lié à l'épilepsie rolandique ». Leurs résultats sont publiés sur le site de l'*European Journal of Human Genetics*.

Suite page 7



Ressources internet:

- www.epilepsiequebec.com (Épilepsie section de Québec)
- www.epilepsy.ca (Épilepsie Canada)
- www.ligueepilepsie.be (Ligue francophone belge contre l'épilepsie)
- www.episapres.com (Campagne provinciale de sensibilisation à l'épilepsie)
- www.epilepsie-france.ca (Épilepsie France)
- www.lacroise.ca (Service d'intégration au travail)
- www.ophq.gouv.qc.ca (Office des personnes handicapées du Québec)
- www.enfantdifferent.org (Chroniques, articles et ressources)
- www.lacompagnateur.org (Un site d'aide pour les parents)
- www.educatout.com (Le Cyber magazine de la famille et de la petite enfance)
- www.lepetitrepit.ca (Le Petit Répit)



L'existence d'un tel gène pourrait modifier le regard des neurologues sur cette pathologie. Au lieu d'en définir la cause par des changements dans les canaux ioniques du cerveau, ils situent son origine par la façon dont les neurones se connectent entre eux au cours du développement. Avec cette perspective, il n'est pas surprenant que les enfants souffrant d'épilepsie ont souvent d'autres problèmes d'apprentissage et de comportement. « Les convulsions sont une, mais pas la seule, conséquence du cerveau légèrement modifié de ces enfants » souligne Deb Pal neurologue pédiatrique. Ainsi ces résultats pourraient fournir un éclairage sur d'autres pathologies comme les troubles de l'attention, de la coordination ou du développement.

L'épilepsie rolandique, nommée ainsi pour la région du cerveau affectée par la crise, atteint presque exclusivement les enfants âgés de 3 à 12 ans. Les crises commencent généralement le matin juste après le réveil et entraînent une perte de tonus musculaire au niveau du visage ainsi que des troubles de la parole. Elles sont spontanément résolutive au bout de plusieurs minutes. La maladie disparaît en général avant la fin de l'adolescence.

Source: Joël Ignasse, Sciences-et-Avenir.com, 21 janvier 2009

Suggestions de lectures



L'épilepsie représente l'une des affections neurologiques les plus fréquentes dans l'enfance et peut s'associer, parfois de façon considérable, à des troubles du développement cognitif, émotionnel et psychosocial. Cet ouvrage offre une synthèse des travaux consacrés à l'étude des effets cognitifs des épilepsies infantiles, et plus particulièrement, à ceux relatifs à l'étude des troubles du développement du langage, de l'attention et des fonctions exécutives, et de la mémoire en rapport avec l'impact topographique des épilepsies partielles idiopathiques ou lobaires. *Épilepsie de l'enfant: troubles du développement Cognitif et socio-émotionnel* sous la direction d'Isabelle Jambaque, aux Éditions Solal, (juillet 2008).

Les crises et leur retentissement dans tous les domaines de la vie, les traitements médicamenteux, les idées reçues, la solitude ont fait le quotidien de Véronique Laplane pendant 17 ans. Cette maman de trois enfants a pourtant tenté de vivre normalement, en dépit de la forme sévère de l'épilepsie qui l'affecte. A partir de mots simples, elle relate son combat contre la maladie à travers un témoignage poignant dont le dénouement est plus qu'encourageant. Un véritable plaidoyer en faveur de la médecine. Préface du professeur Philippe Ryvlin.

Absente pour cause d'épilepsie de Véronique Laplane (Auteur), Philippe Ryvlin (Préface), aux Éditions Coetquen (13 novembre 2008).

Source: www.epilepsie-france.com

