

Épilepsie
Section
de Québec

Le Survol

Spécial 40^e anniversaire



> **40 ANS**
en photos
p.20





DANS CE NUMÉRO

Mot du président	3
Mot de la directrice.....	4
Présentation de Louise Perron	5
ESQ: d'hier à aujourd'hui	6
40 ans en photos	20
• Noël.....	20
• Activités sociales	21
• Événements professionnels ...	22
• Reconnaissances.....	24
• Membres.....	26
• Collection des guides	28
Entrevue avec docteur Pierre Langevin	29
Clinique externe d'épilepsie CHU de Québec Université Laval.....	30
Adhésion	31

Pour nous joindre :

Lundi au jeudi de 8 h 30 à 16 h | Fermé de 12 h à 13 h
Vendredi de 8 h 30 à 12 h
1411, boul. Père-Lelièvre Québec (Québec) G1M 1N7
Téléphone : 418 524-8752
Ligne sans frais : 1-855-524-8752
Télécopieur : 418 524-5882
infoesq@bellnet.ca | www.epilepsiequebec.com

Équipe de travail:

Nicole Bélanger, directrice
et Louise Perron, adjointe administrative et
infirmière clinicienne

Équipe au Survol:

Nicole Bélanger et Louise Perron

Conseil d'administration 2019-2020:

Christian Déry, président
Diane Ferland, vice-présidente
Marie-Claire De Léan, secrétaire-trésorière
Marie-Anne Boucher, administratrice
Sébastien Côté, administrateur
Stéphane Lavallée, administrateur

MOT DU PRÉSIDENT

Par Christian Déry | Président ESQ



Bonjour à tous,

C'est avec plaisir que nous vous présentons cette édition du Survol.

L'année 2020 est spéciale pour Épilepsie section de Québec, elle marque officiellement les quarante ans de votre organisme sans but lucratif.

Au nom de la directrice et du conseil d'administration, je tiens à remercier très sincèrement les fondateurs qui ont créé Épilepsie section de Québec en 1980 pour répondre aux besoins des personnes épileptiques et de leur famille par le soutien, l'information et la sensibilisation.

J'aimerais vous informer qu'Épilepsie section de Québec traverse bien la pandémie actuelle de COVID-19, notamment par l'ajustement rapide et efficace de l'organisme au télétravail. À part les rencontres en personne qui n'ont pas pu avoir lieu afin de respecter les directives de santé publique du Québec, tous les autres services ont été maintenus et continueront de l'être.

Bonne lecture!

MOT DE LA DIRECTRICE

Par Nicole Bélanger | Directrice ESQ – Présidente TCPE



Photo : Carolann Photographie

Bonjour à tous,

40 ans d'histoire, je ne pense pas que nos fondateurs croyaient à l'époque que leur projet traverserait le temps. Que de chemin parcouru en 40 ans, il y a tellement à raconter, tellement de souvenirs à ne jamais oublier.

Dans cette publication spéciale 40^e, vous y découvrirez notre histoire avec des entrevues inédites dont une avec le Docteur Pierre Langevin, un de nos membres fondateurs.

Je tiens à remercier ma collègue Louise Perron qui a fait tout un travail de recherche, de lecture et de rédaction. Elle a passé d'innombrables heures à éplucher les archives pour ainsi faire connaître notre histoire.

Je suis fier de franchir ce cap à la direction d'Épilepsie section de Québec (ESQ) et de contribuer à son déploiement depuis mon arrivée en 2011.

Je souhaite maintenant à notre organisme qu'il traverse le temps et qu'il se renouvelle au fil des années.



PRÉSENTATION DE LOUISE PERRON

Par Louise Perron | Adjointe administrative – Infirmière clinicienne



Bonjour à vous tous

Je suis infirmière clinicienne et bon nombre d'entre vous me connaissent déjà. Pour les autres voici mon cheminement. J'ai travaillé à la clinique d'épilepsie (milieu adulte et ambulatoire), à l'hôpital de l'Enfant-Jésus du CHU de Québec-Université Laval pendant 11 ans (2007-2018) et 25 ans en psychiatrie à ce même établissement. Graduada de l'Université Laval en 1980, je me suis embarquée dans une belle et merveilleuse aventure en allant travailler au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne, Suisse, en neurochirurgie (1981-1982). Ah j'oubliais, durant mes études j'ai travaillé comme préposée aux bénéficiaires à l'Institut universitaire en santé mentale de Québec.

Je dois vous révéler un secret : tout ce qui concerne le cerveau m'a toujours fascinée et ma carrière en est le portrait comme vous pouvez le constater.

Après 38 ans de bons et loyaux services avec le sentiment du devoir accompli, j'ai tiré ma révérence dignement afin de prendre une retraite méritée: profiter de ma famille et mes petits-enfants, vaquer à mes loisirs et faire du bénévolat.

Depuis janvier 2019 je travaille à Épilepsie section de Québec. J'en suis très heureuse d'autant plus que l'épilepsie m'interpelle énormément, c'est comme tatoué dans

mon cœur. Je désirais encore faire profiter de mon expertise à cette cause. Le communautaire c'est important pour moi.

Outre le travail de bureau, je suis conseillère médicale auprès de l'organisme et je contribue à la rédaction du journal le Survol. Également, je m'occupe des ateliers d'information (c'est mon petit côté enseignement qui ressort).

Dans ce spécial 40^e, nous voulions vous faire connaître l'histoire de l'organisme. J'y ai mis tout mon être afin de recenser tout ce qui s'y rapportait: consulter, explorer, fouiner, inventorier, éplucher, dépouiller les archives et faire une enquête (assez) exhaustive. Un travail énorme mais oh combien enrichissant. Je peux vous dire que toutes les personnes qui se sont impliquées à ESQ ont fait un travail de moine et de qualité.

J'espère que vous aussi apprécierez et apprendrez de cet article que j'ai concocté pour vous tout spécialement ainsi que pour la pérennité de ESQ.

Bon 40^e anniversaire à Épilepsie section de Québec et je vous en souhaite au moins 40 autres.

Au plaisir de se parler et/ou de se (re)voir.



ESQ D'HIER À AUJOURD'HUI

Par Louise Perron | Adjointe administrative – Infirmière clinicienne

Tous les faits et personnages sont réels. Toutefois j'aimerais m'excuser si j'ai oublié des personnes, des événements ou fait des erreurs dans la chronologie des faits. Puisque je suis humaine, du moins je le crois, ma méthodologie a peut-être fait défaut mais j'ai voulu résumer, du mieux possible, le contenu à partir de ma recherche dans les archives de ESQ. J'ai eu du plaisir à éplucher les documents et écrire cet article. J'espère aussi que vous aurez du plaisir à le lire.

Cette année Épilepsie section de Québec (ESQ) fête ses 40 ans avec vous, membres et partenaires, au service des personnes atteintes d'épilepsie et leur entourage. Voici son histoire qui, nous l'espérons, vous apprécierez, vous rappellera des souvenirs ou découvrirez toute l'immensité de son implication envers la communauté.

HISTORIQUE

Autrefois les épileptiques étaient hospitalisés à l'Hôtel-Dieu du Sacré-Cœur de Jésus (HDSC), nommé ainsi en 1892, situé sur la rue St-Vallier à Québec aux abords de la rivière St-Charles. L'hôpital fut fondé en 1873, nommé alors hôpital du Sacré-Cœur, sur un terrain légué en 1861 par le notaire Louis Falardeau qui caressait

le rêve de voir s'ériger un hôpital pouvant accueillir des personnes atteintes d'épilepsie. Géré par les sœurs Augustines, le but était de retirer les malades pauvres de la ville et des campagnes, d'héberger surtout ceux qui ne pouvaient être reçus dans les autres hôpitaux tels les épileptiques, les cas de maladies contagieuses ou chroniques, les enfants trouvés ou abandonnés ainsi que les invalides, quelque soit leur sexe ou leur religion. En 1929 l'on cessait de recueillir les enfants abandonnés et en 1937, grâce aux démarches du Dr Georges Grégoire omnipraticien, l'établissement devint un institut spécialisé dans le traitement de l'épilepsie. En 1964 on recense une moyenne de 235 épileptiques hospitalisés et 50 cas dits de bien-être.

L'épilepsie, dans ces années-là, était considérée comme une maladie mentale avec des préjugés intenses et souvent, dans l'imaginaire populaire, on la voyait comme une représentation du mal, l'on disait que la personne épileptique était possédée du démon. Heureusement par la suite, avec les avancées médicales, les neurologues ont défini l'épilepsie comme étant l'ensemble des manifestations qui découlent d'un dérèglement temporaire de l'activité électrique du cerveau. Elle a été considérée alors comme une maladie neurologique.

Le suivi des personnes épileptiques se faisait à la clinique externe d'épileptologie à HDSC (selon ma source, à partir des années 60). Avec l'arrivée de la chirurgie de l'épilepsie, la clinique a été transférée à l'hôpital de l'Enfant-Jésus en 1999 en raison de la disponibilité des spécialistes et de la technologie médicale, regroupés à cet établissement désigné comme centre de neurologie pour l'Est du Québec.

L'on doit souligner que la communauté des Augustines, femmes de coeur, a offert généreusement leur compétence et leur professionnalisme au service des

personnes épileptiques pendant plus de cent ans. Dans la foulée de la désinstitutionnalisation des années 60-90 en santé mentale, des services de soins et de réadaptation dans la communauté se sont organisés au profit d'une réinsertion sociale. Les personnes épileptiques ne sont plus confinés dans des institutions et vivent leur vie comme la population en général. C'est à ce moment que des organismes communautaires sont apparus afin de desservir la clientèle épileptique.

Épilepsie section de Québec, organisme à but non lucratif, est né de la volonté d'un groupe de travailleurs de l'HDSC dont l'instigatrice Mme Charlotte Babin Michon (travailleuse sociale) assistée du Dr Pierre Langevin, neuropédiatre, ainsi que des avocats Louis Dorion et Jacques Gingras avec l'appui d'un groupe de parents d'enfants épileptiques. La corporation a reçu les lettres patentes le 28 avril 1980 et fut enregistrée le 5 septembre de la même année. La première assemblée des administrateurs provisoires de la compagnie REGROUPEMENT POUR ÉPILEPSIE DE LA RÉGION DE QUÉBEC INC. (REQ) a eu lieu le 6 octobre 1980 et une première assemblée générale des membres



a eu lieu le 10 novembre 1980. Le REQ devint un organisme d'information, d'éducation et de défense des droits de la personne dans le domaine de l'épilepsie.

Au même moment, une fondation a vu le jour soit le Fonds Rousseau-Falardeau en l'honneur des 2 premières religieuses qui se sont dévouées pour les personnes épileptiques et le nom du notaire qui a offert les terrains à HDSC. Le but était d'obtenir du financement auquel l'organisme a droit encore à ce jour via la Fondation Québec Philanthrope.

Puisque le REQ ne respectait pas les exigences de la langue française selon Mme Madeleine Ferron Cliche, le nom fut donc changé pour Épilepsie-Québec en juin 1981. Toutefois c'est le 29 mars 1984 que le nom Épilepsie section de Québec devint officiel. À ce moment ESQ acceptait des membres venant de Montréal.

Les objectifs, lors de la fondation, étaient et le sont encore aujourd'hui en majeure partie:

- Maintenir un support psychosocial et favoriser l'estime de soi;
- Améliorer la qualité de vie des personnes épileptiques;

- Soutien à la défense des droits des personnes épileptiques;
- Démystifier l'épilepsie auprès du grand public;
- Promouvoir l'information médicale continue;
- Créer un sentiment de solidarité;
- Vulgariser l'aspect médical;
- Recruter les personnes épileptiques, leur famille et toutes autres personnes sympathiques à la cause.

Tout était littéralement à faire dans les débuts: dépliants, documentation promotionnelle, financement, employés à engager, etc. L'organisation d'activités sociales et de loisirs pour les membres, le coût des antiépileptiques ou anticonvulsivants (autrefois donnés gracieusement par HDSC), mise sur pied d'un camp de jour pour les jeunes épileptiques et l'organisation d'ateliers pour les parents étaient des thèmes abordés au sein de la nouvelle organisation.

Les régions couvertes par l'organisme sont la Capitale-Nationale, Charlevoix, Portneuf, Chaudière-Appalaches et le Bas St-Laurent. L'organisme a œuvré dans les locaux de l'HDSC gracieusement jusqu'à ce que les autorités du Centre de santé et de services

sociaux (CSSS)-Vieille Capitale les récupère (nécessaire en raison des besoins grandissants en locaux). Alors l'organisme a dû se relocaliser dans les bureaux actuels au 1411 boulevard Père-Lelièvre, partagés avec l'organisme Le Noël du bonheur (créé en 1963) et ce depuis le 15 octobre 2009.

Évidemment pour qu'un organisme fonctionne il doit être financé afin qu'il puisse poursuivre sa mission dont celle d'ESQ est de répondre aux besoins des personnes épileptiques et de leur famille par le soutien, l'information et la sensibilisation.

Au fil du temps, le financement est venu, outre l'abonnement des membres, de plusieurs instances, de dons et de campagnes de financement dont, entre autres, Centraide Québec, l'Office des personnes handicapées, la Régie régionale de la santé, l'Association québécoise de l'épilepsie (AQE), de donation personnelle de membres (ex.: via Facebook), le Fonds Laverdière-Trudelle-Paradis pour ESQ (mis en place en 1997 afin d'assurer la pérennité de l'organisme). Aujourd'hui l'apport financier vient principalement du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS-CN) via le Programme de sou-

tien aux organismes communautaires (PSOC). Saviez-vous que? En 1984 il y a eu une grande campagne de financement avec Ultramar comme partenaire. On y a fait une vente de photolithographies « Aigle Doré, Juvénile » de M Jean-Luc Grondin et ce fut un grand succès.

Des représentations de ligues d'improvisation (1985, 1987, 1989) ont aussi permis d'amasser des fonds (journalistes, artistes, Université Laval, Zoo-boy). Aussi un abonnement au lotomatique de Loto Québec fut un moyen de financement par le passé. D'autres activités ont eu lieu aussi mais ce serait trop long à élaborer ici.

ESQ a profité de l'expérience de 8 directeurs et coordonnateurs qui se sont relayés depuis la création de l'organisme: M Georges Boivin (1984), M Georges Vézina (président-fondateur, 1984-1986), M Pascal Migué (coordonnateur, 1986-1989) qui remplace Mme France Martineau (1986), M Pierre de Guise (coordonnateur, 1990-1991), M Gaétan Guay (coordonnateur, 1992), Mme Lise Laverdière (coordonnatrice 1992-1997, directrice 1997-2007), M Steeve Lachance (directeur, 2007-2011) et Mme Nicole Bélanger (directrice, juin 2011) toujours en poste actuellement. Il ne faut surtout pas oublier la contribution du



conseil d'administration (C.A.) constitué de bénévoles ayant à cœur la cause de l'épilepsie et ce depuis les tous débuts. Le premier président fut M Georges Vézina. Le C.A. est passé de 20 membres à 14 puis à 7. Pendant les 10 premières années le C.A. se formait en comité tels la sensibilisation, les finances, la défense et promotion des droits, le financement, l'aide et griefs, la promotion-éducation, consultatif, professionnel, les relations publiques, les loisirs et activités. Plusieurs neurologues de Québec que vous connaissez sûrement en ont fait partie: Dr Pierre Langevin, Dr Simon Verret, Dr Georges Patry, Dr Michel Sylvain, Dre Manon Thibault, Dr Richard Desbiens et un infirmier de la clinique d'épilepsie Germain Ferland.

ESQ a déjà été affilié à Épilepsie Canada, à la Ligue d'épilepsie du Québec (LEQ, maintenant AQE) et la Fondation Communautaire du Grand Québec (organisme regroupant l'ensemble des organisations charitables et communautaires de la région). Tout au long de ces 40 belles années, malgré certains soucis, l'organisme s'est tenu debout et a produit de beaux projets et diverses activités. Épilepsie section de Québec a toujours maintenu ses services soit l'écoute téléphonique, le soutien

psychosocial, un centre de documentation (incluant vidéos, DVD, livres, documents d'enseignement), des ateliers d'information, du soutien en vue du respect des droits et de la distribution du bulletin interne publié aux 3-4 mois.

20 ANS (1980-2000)

ESQ a produit 2 dossiers informatifs: Droit et liberté et Un médecin vous répond.

Pour le 20^e anniversaire, un documentaire (traduit en anglais) « Elles dansent... avec la vie » a été réalisé par Mme Lise Bonenfant sur des femmes de la région de Québec qui parlent de leur mal (témoignage d'expérience personnelle) institué par Mme Lise Laverdière. Avec fierté il a fait l'objet d'un prix or dans la catégorie Éducation patient au cinquième festival international (Commission on Audiovisual Education, International Bureau for Epilepsy) à Dublin, en Irlande, présenté par Épilepsie Canada. Il a été choisi pour sa qualité technologique de la bande vidéo, son originalité dans le déroulement des images de danse, d'interviews scientifiques et de témoignages. Un dépliant informatif inspiré de la vidéo et s'adressant aux femmes touchées par l'épilepsie a été dévoilé en 2010.

Durant ces années, ESQ a défendu plusieurs dossiers touchant les personnes épileptiques notamment les permis de conduire et la gratuité des médicaments (alors gratuits à tous les patients inscrits à HDSC) pour les personnes à faible revenu. ESQ a institué des camps de jour pour les jeunes (Le Bosquet), à la ferme à St-Henri (été 1983). Il s'est porté acquéreur d'une ferme à Val-Alain pour y établir un centre de jour, un camp de vacances, une ferme d'accueil et procurer de l'emploi aux personnes épileptiques. Malheureusement, le financement et la participation n'étant pas au rendez-vous, ils ont dû la vendre en 1984.

Aussi a eu lieu le lancement d'une campagne de sensibilisation provinciale sous le thème «Épileptique? Et pis après» en mars 2008, grâce à la contribution de l'AQE pour la conception et la production de matériel et de communication avec la collaboration de Mme Laverdière. Le but était de démystifier l'épilepsie auprès du grand public et de distribuer un dépliant comprenant 10 questions visant à obtenir un aperçu des connaissances de la population québécoise face à l'épilepsie et vérifier si elle est encore aux prises avec des préjugés relatifs à cette condition. ESQ a recueilli les réponses

(110 participants) et a conclu que la population connaît de mieux en mieux l'épilepsie, semble en avoir moins peur et on peut croire que la personne épileptique bénéficie d'une meilleure inclusion au sein de la société québécoise. Cette campagne, par le biais d'outils de sensibilisation, a été diffusée dans les médias (journaux, radio et télé). Dans les années à venir, il serait intéressant de pouvoir comparer ces données en refaisant le même sondage pour ainsi revoir l'évolution et la perception de la population. Au fait qu'en est-il des préjugés aujourd'hui?

Des activités ont été organisées en vue de souligner les 20 ans : cabane à sucre, souper gastronomique bénéfice, deuxième édition du tournoi de golf et pièces de théâtre.

Eh oui, deux pièces de théâtre pour souligner les 20 ans, c'était audacieux :

- La première «Épi...Après» écrite et jouée par le Théâtre des Sans-Emploi en juin 2001 dont le thème portait sur quatre types d'épilepsie, les préjugés et les effets secondaires des médicaments dans le dessein de démystifier ce qu'est l'épilepsie. La pièce intégrait des sketches, des chansons et un témoignage.



- La deuxième «*De quoi j'me mêle*» d'après une idée originale de Mme Lise Laverdière, fut créée en 1992 dans le cadre du Symposium Épilepsie et Société. Le thème portait sur les obstacles et préjugés qui font partie du quotidien du travailleur et de la travailleuse épileptique. Elle a été présentée par la troupe du Café des arts de Québec.

30 ANS (2001-2010)

Dans le cadre de la semaine québécoise des personnes handicapées (SQPH) en juin 2009, ESQ a reçu un apport financier pour produire un sac écologique promotionnel. L'opération qui consistait à faire la promotion de l'organisme, du nouveau site internet et de la SQPH, a permis la distribution de 1000 sacs auprès des partenaires et des membres.

En 2002 un documentaire audio-visuel «*Sortir de l'ombre*» a été produit afin de vulgariser le syndrome de l'épilepsie auprès du public (public cible: 20-30 ans), réalisé par Mélinna Dion, Kim Larochelle et Antoine Tousignant dans le cadre du cours Communication multimédia, Université Laval. L'objectif était de démystifier l'épilepsie en démontrant des cas vécus

et en répondant aux questions que le public peut se poser. La stratégie de visionnement fut de le diffuser dans un milieu étudiant (médecine, psychologie), à la cité universitaire, au poste de télé Canal-vie, à l'émission Découverte et à la radio. Ce documentaire pouvait servir aussi à l'organisme lors de session d'information.

ESQ a fêté son 30^e anniversaire au Domaine de Maizerets le 27 octobre 2010 en offrant un cocktail dînatoire. Plus de 40 personnes y ont assisté avec des invités de marque. ESQ, pour la première fois de son existence, a profité de cette occasion pour décerner la distinction Membre honoraire à 5 personnes (qui accumulent à elles seules plus de 100 années de bénévolat) soit Dr Pierre Langevin, Mme Lise Laverdière, Me Michel Paradis, M Rolland Trudelle et Dr Richard Drouin. Cela tenait à souligner leur apport considérable envers la clientèle épileptique.

40 ANS (2011-2020)

Afin d'être conforme aux normes, la direction et le conseil d'administration ont révisé les règlements généraux en 2014 (dernière révision datait de 1993) et ont élaboré une politique de harcèlement en

2018 remise à niveau selon la loi en 2019. De 2016 à 2019, ont été rédigés un plan d'action avec l'aide de Bénévoles d'expertise, un guide de l'employé et un code d'éthique.

Le dépliant descriptif d'ESQ a été revampé avec un nouveau design en 2011. En février 2020 il a été actualisé par une carte postale.

Voici un bilan exposé selon plusieurs thèmes

Visibilité

Plusieurs articles ont été produits dans différents journaux entre autres, Le Soleil, le Journal de Québec, les hebdomadaires régionaux dans l'agglomération de la ville de Québec. Plusieurs entrevues ont été réalisées aux stations radiophoniques et télévisuelles (publiques, privées et communautaires). Des représentations ont été aussi réalisées par des kiosques auprès de l'Assemblée Nationale dans le cadre du mois de l'épilepsie en mars, au salon des générations, au Réseau de transport de la Capitale (RTC), à la foire de l'emploi, au salon canin, entre autres. ESQ a collaboré à un colloque médical tenu à l'hôpital de l'Enfant-Jésus en 1994 et

il a tenu un kiosque à ce même établissement le 28 mars 2014 en vue de souligner le mois de l'épilepsie (Journée lavande) où Dr André Turmel, neurochirurgien, a présenté une conférence sur l'histoire de la neurochirurgie. Également on dénote la présence d'ESQ aux différentes tables de concertation et d'autres organismes ainsi que la participation à des colloques et congrès, ce tant au niveau régional que provincial.

ESQ a reçu des lettres de félicitations et remerciements de CLSC et l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) pour une vidéo «Orages dispersés... suivis de beau temps» (mots d'enfants), vidéo qui sert à l'intégration scolaire des enfants épileptiques. Saviez-vous que? Le ministre Denis Lazure a écrit une lettre et des vœux de Noël à ESQ en 1982.

De plus ESQ a donné des conférences auprès de plusieurs ministères gouvernementaux, à la ville de Québec (service des loisirs), aux CLSC, écoles et centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) ainsi qu'à différents intervenants et organismes.

ESQ a eu plusieurs collaborations avec des milieux étudiants: Collège Mérici 1994



de la technique en éducation spécialisée; en 2019 avec les étudiants de la polyvalente Samuel de Champlain; 8 stagiaires en technique infirmière du CEGEP Limoilou en 2005; faculté des Lettres Université Laval en 2002 (matériel de promotion sur l'épilepsie destiné au marché du travail, population générale et adolescents en milieu scolaire); Université du Québec à Rimouski (UQAR) «Aider les autres en commençant par soi-même» (Sarahève Dussault, réalisation d'une intervention professionnelle structurée dans le cadre du cours Stage d'intégration rattaché au baccalauréat en sciences infirmières, campus Lévis); Réseau National pro-bono (Université Laval).

Participation et collaboration en recherche sur l'épilepsie. En voici 2 exemples: Université du Massachusetts, étude sur la femme nord-américaine et l'épilepsie puis systèmes de détection de crises épileptiques du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM, Dr Dang Khoa Nguyen).

Participation au comité de travail ministériel (comité d'experts) institué par M Lionel Carmant, ministre délégué à la santé et aux services sociaux. Il s'agit d'étudier les lignes directrices pour le

traitement de l'épilepsie émises par le gouvernement ontarien afin de mettre en place de nouvelles politiques ministérielles québécoises dans la prise en charge des patients épileptiques. Cela devrait améliorer le flux de services en épilepsie tant au niveau institutionnel que communautaire.

En février 2020, M Lionel Carmant est venu faire une visite à ESQ. Ce fut un moment privilégié d'échanges où on a eu l'occasion de présenter l'organisme, ses projets et ses enjeux.

Saviez-vous que? ESQ a participé au jeu télévisé «Les détecteurs de mensonges» en 1994 et à l'émission télé «Bla bla bla» en 1996.

De plus la visibilité de l'organisme poursuit sa lancée avec son site web et sa page Facebook.

Partenaires

ESQ travaille avec plusieurs partenaires. Citons en premier lieu la clinique d'épilepsie (ambulatorie), hôpital de l'Enfant-Jésus, et la neuro-pédiatrie, Centre mère-enfant Soleil, CHUL, du CHU de Québec-Université Laval ainsi que la clinique Neuro-Lévis.

L'organisme a été un des membres fondateurs du Regroupement des organismes de promotion des personnes handicapées (ROP-03, l'épilepsie est considérée comme une limitation organique, on peut alors parler de handicap) ainsi que de la Table de concertation provinciale en épilepsie (TCPE).

La TCPE permet à l'ensemble des organismes communautaires en épilepsie d'avoir un lieu de concertation, de soutien et d'entraide avec une vitrine sociale commune. Sa mission est de défendre les droits, d'améliorer l'ensemble des conditions de vie et de promouvoir les intérêts des personnes qui vivent avec l'épilepsie et leur entourage.

Il y a aussi du référencement à Équitravail et La Croisée pour l'aide à l'emploi (aussi antérieurement avec Le Pavois et L'Arbre). L'organisme a embauché des stagiaires d'intégration au travail et a participé au programme d'aide à l'emploi, toujours en cours.

Il fait affaire avec Bénévoles d'expertise (BE) qui a aiguillé l'organisme à formuler un plan stratégique 2019-2022. ESQ en est membre depuis 2015.

ESQ est membre de la TCPE, de l'Alliance canadienne de l'épilepsie, de la station radio CKRL, de CanaDon, du Centre d'action bénévole de Québec (CABQ), du Centre d'action bénévole du Contrefort (CABC), du Carrefour affaires santé (CAS) du ROP-03. Antérieurement il a été membre du Regroupement des organismes communautaires de la région 03 (ROC-03) et du Mouvement Raize.

Des organismes communautaires, dont les Chevaliers de Colomb et les clubs optimistes (ex.: St-André, St-Émile et St-Charles) collaborent avec ESQ soit pour du bénévolat ou des activités de financement.

Actuellement ESQ aimerait souligner la précieuse collaboration avec des partenaires tels Lecours Communication et Axialmedia depuis plusieurs années.

Reconnaissance

Mme Charlotte Babin Michon a reçu une plaque commémorative en octobre 1984 lors d'une assemblée de la Ligue d'épilepsie du Québec pour son dévouement aux épileptiques.



Mme Lise Laverdière a reçu de nombreuses distinctions honorifiques, dont entre autres, membre de l'ordre du Canada pour son œuvre bénévole à temps plein depuis plus de 30 ans dans le domaine de la santé et des services sociaux. Le 10 mars 2008, elle a aussi été honorée par le Barreau du Québec afin de souligner la remarquable contribution de femmes au sein d'organismes sans but lucratif voués aux femmes et aux familles. Elle a été présidente d'honneur de la semaine québécoise des personnes handicapées en décembre 1998. N'oublions pas également un Certificat de mérite civique, la médaille du jubilé de la reine Élisabeth II (avec M Michel Paradis et M Alain Laverdière) en 2002 et une médaille de l'Assemblée nationale en 2012.

M^e Michel Paradis a reçu en 2001-2002 une marque de reconnaissance pour l'année internationale du bénévolat dans le comté de Taschereau. De plus, le 8 mai 2008 M Georges Boucher a été honoré pour son bénévolat pendant 20 ans par Agnès Maltais, députée de Taschereau, lors d'une soirée hommage aux bénévoles du comté.

L'AQE a remis, par la députée Agnès Maltais, une plaque afin de souligner la

reconnaissance remarquable et soutenue à 7 bénévoles au sein de ESQ: mesdames Pierrette Lavoie, Lise Laverdière et messieurs Yvon Carrier, Pierre Langevin, Michel Paradis, Aimé Roy et Rolland Trudelle.

Le président actuel M Christian Déry a reçu, au nom de ESQ en avril 2018, un trophée reconnaissance de la catégorie Santé limitations fonctionnelles dans le cadre d'une soirée hommage aux bénévoles au CABQ pour sa contribution comme membre du C.A. depuis 2013.

Il est à souligner qu'il y a eu des reconnaissances dédiées à ESQ par le CABQ à deux reprises (trophées reçus par l'entremise de M Christian Déry, président et Mme Louise Gagnon, bénévole) et une par BE. Recevoir de la reconnaissance apporte un baume au travail prodigué à notre clientèle. Mais dans l'esprit de la direction et du conseil d'administration, il importe de redonner aux bénévoles une grande importance dans la mission de l'organisme, ce qui a été souligné tout au long des 40 années par différentes activités.

Nouvelle de dernière heure (septembre 2020). Mme Nicole Bélanger, directrice actuelle, a reçu la Médaille du souverain pour

les bénévoles remise par la Gouverneure générale du Canada Mme Julie Payette.

Activités

Par le passé des activités sociales ont eu lieu afin de contrer l'isolement des personnes épileptiques et leur famille et favoriser la socialisation entre pairs: cueillettes de pommes, sorties à la cabane à sucre, ligue de quille, club de marche, visites au musée, défilés de mode, activités avec la Maison Multiservice Familiale en 1996, etc.

L'organisme tient à souligner les festivités de Noël. La formule de célébration a changé au fil du temps passant du souper avec animation au brunch. Le club optimiste de St-Émile a animé et égayé le souper de Noël pendant 2 années, même que des clowns et un magicien (en 2012) y ont participé.

Au cours des 40 années, des ateliers d'information interactifs se poursuivent auprès de milieux de travail, de services de garde, d'écoles, d'autres organismes, et ce à la demande de ceux-ci et basés sur les besoins du milieu et de la clientèle visée. Ils aident à transmettre de l'information, à sensibiliser la population, à ap-

porter de la rassurance et de l'éducation sur l'épilepsie. Ces ateliers demeurent populaires et sont toujours majoritairement appréciés. Cela est né du besoin d'information de la population sur ce trouble neurologique encore méconnu et teinté de préjugés.

De plus des activités de soutien psychosocial sont nécessaires. En 1983 des ateliers de parents ont été instaurés par le comité d'aide aux parents d'enfants atteints d'épilepsie (C.A.P.E.A.E.) qui ont duré quelque temps. Des causeries, café-rencontres (pédiatrie et adulte) ont déjà eu lieu dans le but de discuter sur plusieurs thèmes entre pairs désireux de communiquer, de réfléchir ensemble, de s'exprimer sans crainte de jugement, de briser l'isolement, de créer des liens et d'apprendre à vivre avec l'épilepsie. Malheureusement, pour le moment, ESQ a dû délaissier ces activités faute de participation malgré la demande. C'est en suspend par contre cela demeure toujours possible.

Pour la Journée Lavande, ESQ a tenu des journées portes ouvertes pour faire connaître l'organisme et alimente le site internet d'articles ou de messages d'intérêt reliés à l'épilepsie.



En 2015 ESQ a organisé des rencontres pour les nouveaux diagnostiqués. Quelques séances ont eu lieu dans l'optique d'informer les personnes qui ont reçu un premier diagnostic d'épilepsie (tant adulte que pédiatrique), de répondre à leurs questions et de les soutenir, ceci avec la participation d'une infirmière de la clinique d'épilepsie de l'hôpital de l'Enfant-Jésus (CHU de Québec-Université Laval). Ce programme est toujours disponible selon les besoins et demandes.

La force de l'organisme est son implication auprès de la population. Son slogan «Le mieux-être de la famille: notre priorité» en est un portrait fidèle.

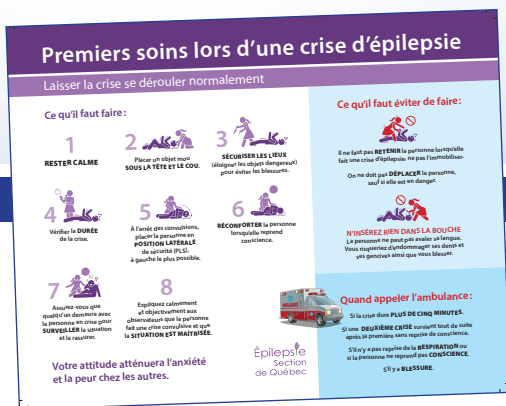
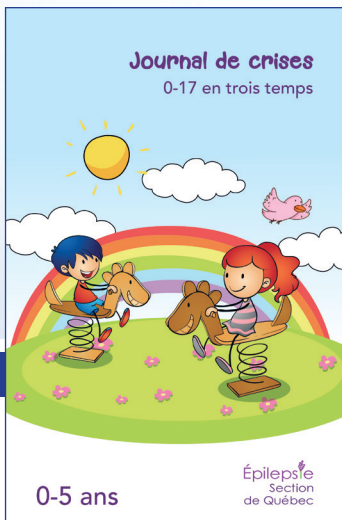
Communication

Dans les avancées du 21^e siècle, surtout avec les médias sociaux, ESQ s'est ajusté en créant et mis en place un site Web en janvier 2009 (www.epilepsiequebec.com) qui a d'ailleurs été remis à niveau avec un nouveau visuel en 2019, suivi de la page Facebook en 2010. Le logo d'ESQ (créé en 1992 en association avec celui de l'AQE) s'est refait une beauté avec une nouvelle image redessinée par une des membres bénévolement en 2016-2017.

Les dépliants et autres documents administratifs ainsi que la publication *Le Survol* ont reçu une cure de jeunesse. Des cartes in memoriam ont été conçues en 1995 et un nouveau design a été conceptualisé en 2018. Une ligne sans frais a été implantée en 2014.

Le Survol

ESQ produit un journal-dépliant depuis 1982. Il a porté plusieurs noms: *Lueur d'espoir*, *Je m'éclaire* et finalement *Le Survol* depuis 1992. Cette publication est distribuée aux membres et partenaires. Il se veut un outil de transmission de connaissances, d'informations, de sensibilisation et de soutien. Le journal a évolué et au tournant du 40^e anniversaire en 2011, il a été revampé au niveau du visuel et du format. En 2019 il a refait peau neuve. La firme Lecours Communication y apporte son expertise en infographie ce qui lui donne une qualité plus professionnelle, un format plus convivial tout en maintenant la qualité et l'excellence du contenu. Articles sur l'épilepsie, informations sur les activités, témoignages, reportages, entrevues, etc. sont un incontournable dans ce journal fait par et pour les membres.



Projets des 10 dernières années et à venir

Les premiers soins sont une préoccupation constante chez les personnes épileptiques et leur entourage ainsi que dans la population. C'est alors que ESQ a produit une affiche plastifiée pratique à exposer dans tous les milieux (milieux de travail, garderies, écoles, etc.) et distribuée lors des ateliers d'information ou fournie à la demande.

Les personnes épileptiques et leur entourage ont beaucoup de questionnement par rapport à leurs droits. ESQ a réalisé une collection de guides de soutien à la défense de droits en collaboration avec des étudiants à la faculté de droit de l'Université Laval pro bono. Cette collection vulgarisée vise à outiller la clientèle épileptique, les intervenants et la population en matière de droit (questions légales).

ESQ a élaboré un journal de crises pour les adultes en 2014-2015. C'est avec fierté que l'organisme présente un nouveau et beau projet dans le cadre du 40^e anniversaire soit un journal de crises pédiatrique «Journal de crises 0-17 en trois temps».

Celui pour la clientèle adulte sera remis à niveau par la suite.

Éventuellement nous aurons un plan de communication élaboré par 3 étudiants de l'Université Laval via le programme Accès savoirs qui donne l'occasion aux étudiants de travailler, dans le cadre de leurs travaux de session, sur des problématiques réelles identifiées par des organismes à but non lucratif de la région de Québec.

Voilà dans l'ensemble ce que Épilepsie section de Québec a été, est et deviendra dans les prochaines années.

40 ANS EN PHOTOS

Noël





Activités sociales



40 ANS EN PHOTOS

Événements professionnels





40 ANS EN PHOTOS

Reconnaisances





40 ANS EN PHOTOS

Membres





40 ANS EN PHOTOS

Collection des guides



ENTREVUE AVEC DOCTEUR PIERRE LANGEVIN

Par Louise Perron | Adjointe administrative – Infirmière clinicienne



Docteur Pierre Langevin est neuro-pédiatre depuis 1972 (pédiatrie : 1969, expertise électroencéphalographie (EEG) : 1970, neurologie : 1971). Depuis 1973 il a pratiqué au Centre mère-enfant Soleil du CHUL au CHU de Québec-Université Laval ainsi qu'à l'Hôtel-Dieu du Sacré-Cœur de Jésus. Pionnier et cofondateur d'Épilepsie section de Québec (ESQ), dont il est membre honoraire, c'est avec un immense plaisir que l'on vous présente l'entretien qu'il a gentiment accepté de nous accorder. Homme charmant et d'expérience, nous lui souhaitons une belle retraite, qu'il a prise en décembre 2017.

En quelle année a été fondé Épilepsie section de Québec?

«Je pense que c'est un peu avant ou autour de 1980.» Je lui rappelle que les lettres patentes ont été créées en avril 1980 et l'organisme a ouvert ses portes en octobre de la même année.

Par qui et comment le processus s'est déroulé?

«C'est madame Charlotte Babin Michon (décédée aujourd'hui), travailleuse sociale, qui a eu l'idée. Elle travaillait à la clinique d'épilepsie à temps plein et voyait tous les problèmes sociaux. Alors j'ai participé avec elle et avec la mère d'un patient au début d'ESQ. On était jumelé avec Épilepsie province de Québec à Montréal.»

Quel était le but de créer cet organisme?

«Le but d'Épilepsie section de Québec était surtout psycho-social. De fait les objectifs n'ont pas vraiment changé au fil du temps.»

Aviez-vous une vision le concernant?

«Je me suis impliqué pendant 3-4 ans à ESQ surtout à titre de conseiller médical. Cependant il y avait un besoin important d'équipement de télémétrie en électroencéphalographie. Mme Michon et moi avons fondé, avec l'aide de l'épouse du lieutenant-gouverneur, la fondation Rousseau-Falardeau pour recueillir de l'argent à cette fin sans oublier l'aspect psycho-social. Ceci nous a permis de se procurer l'appareillage nécessaire à 2 hôpitaux soit l'Hôtel-Dieu du Sacré-Coeur et au CHUL. De plus nous avons donné \$50,000 à l'hôpital de l'Enfant-Jésus pour leur permettre de commencer la chirurgie. À noter que l'on faisait un don de \$10,000 par année à ESQ pour les aider du côté psycho-social.»

Que lui souhaitez-vous pour l'avenir?

«Je vous souhaite de continuer les mêmes buts car s'il y a beaucoup de chemin de parcouru les problèmes demeurent importants pour les personnes souffrant d'épilepsie.»

Merci beaucoup M. Langevin, qui s'est donné à fond, d'avoir créé ces organismes, toujours actifs aujourd'hui. Merci d'avoir aimablement répondu à ces questions. Cela permet aux personnes atteintes d'épilepsie et leur entourage d'avoir accès aux services que l'on offre toujours depuis 40 ans.

CLINIQUE EXTERNE D'ÉPILEPSIE CHU DE QUÉBEC-UNIVERSITÉ LAVAL

Alexandra Gauthier, infirmière clinicienne | Luc Ménard, infirmier clinicien

On reconnaît maintenant que pour des résultats optimaux, les soins doivent passer du modèle traditionnel où le pouvoir réside dans le clinicien en tant qu'expert, à un modèle de partenariat plus collaboratif qui reconnaît la personne dans son contexte bio-psycho-social et qui améliore sa capacité à prendre en charge sa situation de santé. Les objectifs de l'infirmière clinicienne à la clinique externe d'épilepsie sont d'améliorer les connaissances sur la condition de santé, de développer chez la personne une capacité d'autogestion de sa santé et de renforcer son autodétermination. Plus précisément, l'infirmière spécialisée en épilepsie vise à améliorer la qualité des soins pour la personne épileptique, sa famille et les proches aidants. Ses rôles clés sont l'amélioration de l'accès aux services spécialisés, l'enseignement, l'amélioration de la communication entre les travailleurs de la santé, la promotion de la santé et favoriser les coalitions avec les organismes communautaires comme Épilepsie section de Québec.

Les principaux buts de cette coalition avec Épilepsie Section de Québec sont le

partage de l'information et des connaissances, la défense des intérêts des personnes épileptiques, influencer à travers différentes activités la population et les décideurs sur une panoplie d'enjeux en lien avec l'épilepsie, favoriser « l'empowerment » chez nos patients et soutenir la mise en place de ressources pour notre communauté. Pour nous, l'importance d'avoir un organisme fort et présent comme Épilepsie section de Québec à nos côtés, n'est plus à faire. Sa contribution complète les services publics et son accueil chaleureux, accessible et sans jugement en font un organisme bien intégré dans la communauté.



La contribution d'Épilepsie Section de Québec à l'amélioration de la qualité de vie des personnes qui souffrent d'épilepsie est importante. Dans la mesure où nous reconnaissons cette richesse et voulons favoriser une contribution optimale du milieu communautaire dans la région de Québec, nous invitons tous nos patients et nos partenaires à se joindre à nous afin de favoriser la consolidation de cet organisme, de ses activités et de leurs ressources.

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Nom _____

Prénom _____

Adresse _____

Code postal _____ Date de naissance | _____ | _____ | _____
ANNÉE MOIS JOUR

N° de téléphone | _____ | _____ | _____ | _____ | _____ | _____
RÉSIDENCE

ADHÉSION

Personne épileptique Parent

Individuelle : 5 \$ Familiale : 10 \$
(pour les personnes vivant sous le même toit,
ajouter les noms en annexe)

DON

Je désire faire un don au montant de : _____

Un reçu pour fins d'impôt sera émis pour tout don de 10 \$ et plus
(Numéro d'organisme de charité : 0596886-11-06)

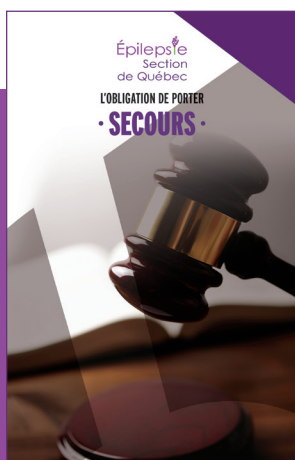
Merci de nous soutenir!



Émettre votre chèque à l'ordre de:
ÉPILEPSIE SECTION DE QUÉBEC
1411, boulevard Père-Lelièvre, Québec, Québec G1M 1N7

VOUS CONNAISSEZ NOS SERVICES?

- Écoute téléphonique
- Rencontre individuelle
- Centre de documentation
- Journal « Le Survol »
- Causerie
- Ateliers d'information
- Soutien en vue du respect des droits
- Formation thérapeutique pour les nouveaux diagnostiqués



COLLECTION DE GUIDES EN SOUTIEN À LA DÉFENSE DE DROITS

Les programmes gouvernementaux disponibles pour les personnes épileptiques et leur famille

Les guides sont disponibles en ligne sur www.epilepsiequebec.com

- Le droit au travail
- La conduite automobile
- La responsabilité médicale
- Les droits et libertés
- Le droit des enfants
- Les assurances et l'épilepsie
- Le proche aidant
- Les programmes gouvernementaux
- La confidentialité et la responsabilité déontologique des intervenants
- L'obligation de porter secours
- Le cannabis
- Le droit à l'image

N'hésitez pas à nous contacter, nous sommes là pour vous aider !

 Suivez-nous sur
Facebook