

Automne 2019

Édition, numéro 16



Prendre note que nos bureaux seront fermés

Du 20 décembre 2019 au 3 janvier 2020

De retour le lundi 6 janvier 2020



Sommaire

Éditorial	3
Technique de résolution de problèmes.....	4-5-6-7
Pleine conscience	8-9
Congrès à Lausanne: Les technologies détectant l'épilepsie	10-11
Le proche aidant.....	12-13-14
Cocktail Vin et fromage du Club optimiste Lac St-Charles	15
Colloque à Winnipeg.....	16
Brunch de Noël	17
Le coin des enfants	18
Formulaires	19
Nos services	20

Pour nous joindre:

Lundi au jeudi de 8 h 30 à 16 h00 (Fermé de 12 h à 13 h)

Vendredi de 8 h 30 à 12 h 00

1411, boul. Père-Lelièvre Québec (Québec) G1M 1N7

Téléphone: 418-524-8752 – Ligne sans frais: 1-855-524-8752 - Télécopieur: 418-524-5882

Courriel : infosq@bellnet.ca – **Site Web :** www.epilepsiequebec.com

Équipe de travail :

Nicole Bélanger, directrice et Louise Perron, adjointe administrative

Équipe au Survol:

Nicole Bélanger, Louise Perron, Élisabeth Beauchamp Chalifour et Francine B. Baron

Conseil d'administration: 2019-2020

Christian Déry, président

Diane Ferland, vice-présidente

Marie-Anne Boucher, administratrice

Marie-Claire De Léan, administratrice

Sébastien Côté, administrateur

Stéphane Lavallée, administrateur

Éditorial

Chers lecteurs,

Dans cette édition du Survol automne 2019, Madame Louise Perron fait suite son article sur la gestion du stress, en vous proposant une technique de résolution de problèmes ainsi que la façon de gérer son stress par la pratique de pleine conscience, deux sujets qui j'en suis persuadée vous aideront dans plusieurs sphères de votre vie.

Madame Élisabeth Beauchamp-Chalifour, nous propose un article sur les technologies détectant les crises d'épilepsie suite à sa participation à un Congrès à Lausanne qui touchait ce sujet.

Dans la continuité de la collection de guides de soutien à la défense de droits en collaboration avec le Réseau National Pro-bono de la faculté de droit de l'Université Laval, quatre nouveaux titres se sont ajoutés au printemps dernier. Je vous propose un aperçu de celui du Le Proche aidant, il est rempli d'une multitude d'informations pertinentes qui répondront sûrement à plusieurs de vos interrogations.

Nous avons partagé également avec vous des photos dont celles du Cocktail vin-fromage du Club optimiste du Lac St-Charles ainsi que de ma participation au Colloque de La ligue canadienne contre l'épilepsie qui s'est tenu à Winnipeg en septembre dernier.

L'automne amène avec lui les préparatifs de notre brunch de Noël qui aura lieu le dimanche 8 décembre, le communiqué est en page 17 et nous espérons qu'encore une fois cette année nous aurons le privilège de vous rencontrer.

Somme toute une édition toujours aussi intéressante à consulter et à conserver.

Pour rester à l'affût de nos avancées suivez-nous sur notre page Facebook.

Bonne lecture

Nicole Bélanger

Directrice ESQ

Présidente par intérim TCPE

Vice-présidente ACE



Technique de résolution de problèmes

Nous espérons que vous avez aimé le spécial gestion du stress dans le Survol de l'été. Évidemment parfois gérer le stress est plus facile à dire qu'à faire. C'est par essais et erreurs que nous réussissons à trouver les moyens qui nous aideront à le gérer.

Dans les prochains numéros, nous vous offrirons des articles concernant quelques moyens de gestion du stress sur lesquels nous avons du pouvoir d'agir. Prendre le temps de vous expliquer en profondeur certaines stratégies qui devraient vous aider à diminuer le stress.

Commençons par la *Technique de résolution de problèmes (TDRP)*. Qui n'a pas eu un jour un problème qui nous a causé du stress. Qu'il soit grand ou petit, il y a toujours une solution, mais comment la trouver.

Voici un exemple très simple de la vie de tous les jours et retenez-le bien car il servira tout au long du processus. Votre lampe de chevet n'allume plus et vous vous cognez un orteil sur le coin du lit. Ouille, ayoye, vous vous fâchez et donnez des coups de pied sur le lit. Réaction normale dirons-nous mais la colère ne vous aidera pas à rallumer la lampe, au contraire vous risquez de vous blesser et cela vous causera encore plus de stress. Le problème ici n'est pas le lit mais la lampe. Donc vous avez un problème et il faut le régler.

On a tous appris un jour que pour régler un problème, on devait faire deux colonnes, écrire les pour et les contre, se fier sur la colonne la plus longue pour faire un choix de solution. Ou bien on nous a appris à régler un problème instantanément, même que souvent on l'a réglé pour nous. Alors parfois nous sommes dépourvus face à un problème et nous ne savons pas comment le régler.

Nous vous proposons ici une technique facile à utiliser. Peu importe l'intensité du problème il y a une façon de le régler à l'aide de La technique de résolution de problèmes.

Technique de résolution de problèmes (suite)

En quoi cela consiste. C'est une technique qui amène une réflexion sur comment trouver une solution, une méthode de travail qui se déroule huit étapes. Chaque étape vous permettra de réfléchir.

Revenons sur l'exemple de la lampe de chevet : évidemment dans ce cas-ci vous savez tout de suite quoi faire car vous l'avez appris depuis l'enfance et c'est facile à régler, c'est automatique dans votre tête. Par contre voici comment le faire avec la technique.

1. S'arrêter et réfléchir : Avant tout, vous devez vous rendre compte que vous vous trouvez dans une situation où vous ne savez pas quoi faire. Arrêtez-vous et réfléchissez à la meilleure façon de vous y prendre pour trouver une solution. Décidez ensuite d'utiliser la TDRP.

« La lampe n'allume plus donc vous savez qu'il y a un problème et c'est la première fois que ça vous arrive. Il fait noir et vous ne voyez plus rien. Donc vous décidez de trouver une solution par la TDRP ».

2. Définir le problème : Définissez le problème et soyez le plus précis possible.

« La lampe de chevet n'allume plus »

3. Dresser la liste des différentes façons de résoudre le problème : Dressez la liste de toutes les solutions susceptibles de résoudre le problème. N'évaluez aucune solution maintenant.

- Acheter une nouvelle lampe
- Remplacer l'ampoule
- Reconnecter la lampe
- Vérifier si l'électricité est en fonction

Technique de résolution de problèmes (suite)

4. Considérer les avantages et les inconvénients des différentes solutions possibles :
- La solution est-elle réalisable?
 - Pourra-t-elle résoudre le problème?

Inscrivez tous les avantages et les inconvénients des solutions énumérées à l'étape 3. (Vous pouvez faire un tableau)

Solutions	Avantages	Inconvénients
1. Acheter une nouvelle lampe	Changer de décoration. Changer pour google home. Voir s'il y a de meilleures lampes.	Peut coûter cher. Les magasins sont fermés. J'aime ma lampe qui est pratique. La nouvelle technologie me fait peur.
2. Remplacer l'ampoule	J'en ai en réserve à la maison.	Aller acheter une ampoule. Les magasins sont fermés.
3. Reconnecter la lampe	Pas besoin de faire un achat.	Je ne vois rien car il fait noir.
4. Vérifier si l'électricité est en fonction	Pas besoin de faire un achat.	Je ne connais rien la-dedans. Je ne sais pas où est le panneau électrique.

Dans le cas de chaque solution, les avantages l'emportent-ils sur les inconvénients?

Technique de résolution de problèmes (suite)

5. Choisir une ou plusieurs des solutions possibles et prendre la résolution de la ou les appliquer.
 - Solution no 2 : remplacer l'ampoule
 - Solution no 3 : reconnecter la lampe
6. Déterminer les ressources nécessaires : Dressez la liste des ressources (moyens) dont vous aurez besoin pour résoudre le problème.
 - Solution no 3 : vérifier si le fil de la lampe est connectée au mur. J'aurai peut-être besoin d'avoir une lampe de poche.
 - Solution no 2 : puisque l'électricité fonctionne et que le fil est bien connectée, aller chercher une ampoule dans la réserve.
7. Fixer le jour et l'heure de l'application de la solution choisie et
Passez à l'action!
« Je le fais immédiatement ou je le fais quand le jour sera levé. »
8. Évaluer si votre objectif est atteint.
« J'ai remplacé l'ampoule et la lampe allume. Yé! Réussi. »

Pratiquez-vous sur des problèmes simples avant, ainsi vous serez plus habile à faire la TDRP et trouver une solution quand le problème sera plus grand et/ou compliqué.

En principe avec cette technique vous devriez trouver une solution. Si la solution choisie ne fonctionne pas, choisissez-en une autre ou refaites la technique. Plus vous allez pratiquer la TDRP plus vous serez habile à l'utiliser. Ne pas oublier non plus que plus le problème est **précis** plus il vous sera facile de le régler.

En conclusion, le principe est clair : l'utilisation de la *Technique de résolution de problèmes* est simple et pratique. Attention la précision du problème assurera la réussite pour trouver une solution.

Nous vous souhaitons bonne chance dans vos essais.

Maintenant à vous de jouer!

Louise Perron

Adjointe administrative et infirmière

Gérer le stress par la pratique de la pleine conscience

J'ai assisté à une conférence le 25 septembre dernier donnée par Judith Riendeau, intervenante sociale (Cercle Polaire) sur la pleine conscience. J'y suis allée pour vous chers membres et aussi pour ma formation personnelle je dois le dire. Je veux vous la partager et vous faire bénéficier de cette pratique qui est « in » présentement. Voici donc en résumé en quoi cela consiste.

C'est le médecin et chercheur américain Jon Kabat-Zinn qui a eu l'idée en 1979 d'introduire la méthode méditative dite de *mindfulness* ou « pleine conscience » pour soigner le stress et diminuer l'intensité de la douleur. Il souhaite faire appliquer les principes du Dharma et en faire bénéficier les patients sans toutefois faire mention explicite du bouddhisme. Il met au point le programme MBSR (*Mindfulness Based Stress Reduction*) à partir du Zen coréen, de la méditation Vipassana et du yoga, lequel devient un véritable succès en terme de soulagement du stress et des douleurs viscérales. (Source : Passeport Santé)

L'exercice de pleine conscience vient de l'Inde, outil pratiqué dans le bouddhisme. C'est une méthode de méditation comme le yoga. Il aide à prendre conscience de ce qui se passe pour nous dans le moment présent (émotions et sensations physiques), l'accueillir et l'accepter. Il aide également à diminuer la culpabilité, à prendre soin de soi, à ne pas s'épuiser, à diminuer le sentiment d'impuissance, à diminuer la fréquence des émotions négatives (ce qui parfois causent du stress). Une façon de gérer son stress autrement.

La pleine conscience c'est de porter une attention au corps, aux liens avec les pensées, de laisser émerger les pensées sans jugement et les laisser disparaître. Accueillir et accepter les pensées qui naissent. Par contre la pleine conscience demande que l'on se concentre sur le moment présent soit ici et maintenant.

Voici une définition par Baer, Smith et Allen (2004) : État de conscience qui résulte du fait de porter son attention, intentionnellement, au moment présent sans jugement sur l'expérience qui se déploie moment après moment.

Le non-jugement fait partie de la pleine conscience. En fait c'est du lâcher prise. C'est être à l'écoute de nos émotions et isoler les pensées comme une bulle de savon qui s'envole. On accepte ce qui est (faire face à la réalité), on se laisse le droit d'avoir des émotions, d'être nous-même, d'accepter notre vulnérabilité, d'être humain.

Gérer le stress par la pratique de la pleine conscience

Voici comment on fait la pratique de pleine conscience :

Pratique méditative quotidienne et régulière pendant 10 minutes.

Au début prendre trois grandes respirations et expirations puis respirer normalement. Focaliser son attention, le verbaliser.

Peut se pratiquer dans les activités de la vie quotidienne.

Peut se pratiquer lors d'une activité comme par exemple lors d'une marche. Vivre l'expérience pleinement.

Il a été démontré que la pratique de la pleine conscience améliore la qualité de vie, le bien-être et le bonheur. Elle aide à lutter contre le stress et l'anxiété. Elle favorise l'empathie, la compassion et la bonté. Elle favorise l'adoption de buts intrinsèques (qui vous appartient en propre indépendamment des facteurs extérieurs). Elle développe la sérénité, la non-réactivité. Elle apporte une meilleure santé physique et soulage les douleurs chroniques.

La pratique de la pleine conscience demeure un outil, un moyen de gérer le stress; ce n'est pas de la pensée magique ni de la psychologie positive. C'est prendre conscience de ce qui se passe, de son fonctionnement. Au lieu de se défendre (réactivité) c'est un moyen de se protéger (activité). Cela permet de revenir en relation de façon plus satisfaisante.

À pratiquer la pleine conscience cela devient un entraînement à :

Observation : Mieux noter les expériences qui surviennent;

Description : Nommer ces expériences avec des mots;

Sans-jugement : Ne pas les évaluer comme bonnes ou mauvaises;

Participation : Porter attention à une chose à la fois;

Efficacité : Utiliser les moyens utiles;

Reperception : prendre du recul.

En conclusion cette pratique est simple à faire n'importe où, n'importe quand. Accessible à tous peu importe l'âge. Activité gratuite, rare ces temps-ci, à moins d'investir en livre ou en matériel audio-visuel. Je m'aperçois que je suis pratiquante de la pleine conscience depuis longtemps sans savoir.

Je suis une adepte et j'espère que vous le deviendrez aussi.

Bonne pratique!

Louise Perron, adjointe administrative et infirmière

Congrès de Lausanne : **Les technologies détectant les crises d'épilepsie**

En septembre 2019, s'est déroulé un congrès scientifique en Suisse, plus particulièrement à Lausanne. Le congrès faisait ressortir les études actuelles sur la détection des crises d'épilepsie. Dès le début du congrès, les opinions des épileptiques et des parents ayant des enfants épileptiques à leur charge ont été prises en compte. Ce qui ressort des discussions c'est que l'électro-encéphalogramme (EEG) ne pouvant être utilisé qu'en milieu hospitalier ne permet pas un suivi adéquat à la maison et ainsi, la gestion de l'épilepsie est compromise.

De ce fait, les parents et les épileptiques désirent davantage s'impliquer à trouver ses solutions pour qu'une technologie soit disponible sur le marché, afin d'assurer un meilleur suivi des convulsions. Plusieurs technologies, telles que des montres intelligentes (Embrace), des brassards intelligents, des lits indiquant la fréquence respiratoire et détectant les mouvements sont de plus en plus commercialisés. Cependant, peu d'entre eux ont fait l'objet d'études scientifiques et ont fait appel à l'intelligence artificielle.

Congrès de Lausanne : **Les technologies détectant les crises d'épilepsie**

Une autre problématique a été soulevée, soit le fait que les technologies ne sont pas personnalisées au patient. Ainsi, on se retrouve à avoir des technologies pour des patients souffrants de crises tonico-cloniques (généralisées) que ceux qui présentent des absences ou des crises partielles (simple et complexe). Lors du congrès, des chercheurs du Danemark expliquaient qu'ils sont en train de mettre au point des algorithmes (intelligence artificielle) qui vont permettre aux épileptiques d'avoir des outils intelligents personnalisés à leurs besoins. Donc, les technologies ne sont pas encore totalement mises au point, mais une progression est présente depuis le début des années 2000.

Notice :

Avant d'acheter quelconque outil technologique afin de détecter les convulsions pour vous-même ou votre proche, il est impératif que vous demandiez l'avis de votre médecin.

Élisabeth Beauchamp-Chalifour

Le Proche aidant

Au fil des années, notre organisme a développé des guides de soutien à la défense de droits en collaboration avec le Réseau National Pro-bono de la Faculté de droit de l'Université Laval.

Quatre nouveaux titres se sont ajoutés en 2019 dont : Le Proche aidant

Certaines personnes se retrouvent dans la situation, très peu souvent planifiée, d'avoir à apporter un soutien indispensable à une autre personne aux prises avec un ou des besoins que cette dernière ne peut satisfaire par elle-même.

Cette situation se doit d'être clarifiée quant à savoir si elle s'inscrit dans le contexte de la proche aidance. Malgré le fait qu'il existe autant de parcours différents que de proche aidants et que chacun de ces parcours est appelé à «évoluer» constamment en fonction de l'intensité de l'engagement de l'aidant et de la relation avec la personne aidée¹), il n'en demeure pas moins que le proche aidant se doit de connaître, entres autres certaines règles juridiques entourant sa nouvelle fonction concernant ses droits au travail, le consentement aux soins de santé, l'accès au dossier médical de la personne aidée ainsi que celles entourant le mandat.

Aidant naturel ou proche aidant, quelle appellation utiliser?

La dénomination «aidant naturel» était généralement employée dans les années 1990, mais le terme «proche aidant» est désormais utilisé pour clarifier la situation. Malgré cet effort de précision, il demeure difficile de déterminer à partir de quel moment une personne doit être considérée agir comme proche aidant. C'est pourquoi la majorité de ces personnes ont de la difficulté à s'identifier de cette façon².

¹ L'appui pour les proches aidants d'âinés, «Le rôle de proche aidant», en ligne : www.lappui.org/Conseils-pratiques/Le-role-de-proche-aidant/Les-etapes-du-parcours-de-proche-aidant

² Mélanie Larouche, « Quel avenir pour les proches aidants », Le magazine Contact, (automne 2018) en ligne : www.contact.ulaval.ca/article_magazine/quel-avenir-pour-les-proches-aidants/.

Le Proche aidant (suite)

Suis-je un proche aidant?

Au sens du Code des professions³, un aidant est un proche qui fournit sans rémunération des soins et du soutien régulier à une autre personne. Plus précisément, un proche aidant est un membre de la famille tel qu'un conjoint, un parent, un frère, une soeur ou un grand-parent ou un ami qui a obtenu l'attestation par un professionnel de la santé régi par le Code des professions pour être reconnu comme proche aidant.

Il offrira ainsi des soins et de l'aide à cette personne qui a besoin de soutien en raison de son âge, d'une maladie ou d'un handicap, sans être rémunérée pour son travail.

Le gouvernement du Québec précise que l'aide doit avoir été fournie pour au moins un des types d'aide suivants: le transport, les travaux domestiques, l'entretien de la maison, les soins personnels, les traitements médicaux, l'organisation des soins, les opérations bancaires et d'autres activités diverses⁴.

³ Code des professions, art. 39.6 al. 2. / ⁴ Mélanie Larouche, préc., note 2.

Le Proche aidant (suite)

Vous vous posez ces questions?

- ⇒ Les droits du proche aidant en contexte de travail;
- ⇒ Le consentement aux soins par le proche aidant;
- ⇒ L'accès au dossier médical;
- ⇒ Question de confidentialité;
- ⇒ Lois et règlements ciblant la confidentialité du dossier médical;
- ⇒ Exceptions à la confidentialité du dossier médical;
- ⇒ Doit-on avoir une autorisation formelle pour accéder au dossier médical?;
- ⇒ L'accès au dossier : un droit qui n'est pas absolu;
- ⇒ Le mandat/la procuration;
- ⇒ Doit-il revêtir une forme particulière?;
- ⇒ Différence entre procuration et mandat de protection;
- ⇒ Le mandat est-il nécessaire?;
- ⇒ Au besoin, qui peut agir comme mandataire?;
- ⇒ À quoi s'engage le proche aidant en tant que mandataire?.

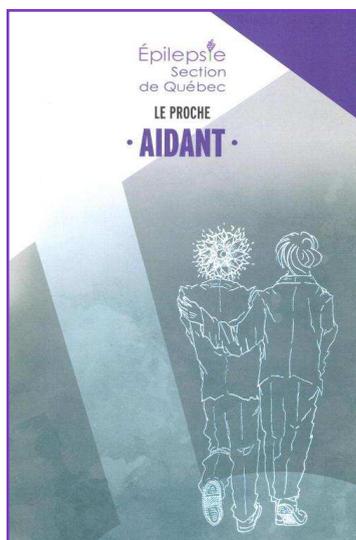
Toutes les réponses sont disponibles dans le guide **Le Proche aidant** sur le site Web :

www.epilepsiequebec.com.

Sur demande à infoesq@bellnet.ca

Par téléphone: 418-524-8752

Ligne sans frais: 1-855-524-8752



Cocktail Vin et fromage

Club optimiste du Lac St-Charles

Le 10 mai dernier avait lieu le Cocktail bénéfice Vin et fromage du Club optimiste du Lac St-Charles.

Pour cette occasion notre directrice Madame Nicole Bélanger en était la présidente d'honneur.

Épilepsie section de Québec tient à remercier le Club optimiste du Lac St-Charles pour cette initiative qui a permis de mettre de l'avant nos deux organismes.



Le dimanche 15 septembre dernier, le Club Optimiste du Lac St-Charles a remis un chèque de 200\$ à notre organisme.



De gauche à droite, Mmes Sylvie Loubier, présidente du Club, Nicole Bélanger, directrice ESQ et Monsieur Réjean Daigle.



Réseautage avec des agences d'épilepsie de partout au Canada à la conférence de Canadian League Against Epilepsy (CLAE).

M^{me} Nicole Bélanger, directrice, représentait l'organisme.

L'Alliance canadienne de l'épilepsie a profitée de ce colloque pour tenir sa réunion annuelle avec les associations suivantes:

Epilepsy South Central Ontario, Epilepsy Saskatoon, The Center For Epilepsy and Seizure Education in British Columbia, Epilepsy and Seizure Association of Manitoba, Épilepsie section de Québec, Épilepsie Outaouais, Headway Victoria Epilepsy and Parkinson's Centre.



« C'est un moment idéal pour rencontrer des personnes qui travaillent au mieux-être des personnes épileptiques de partout au Canada. »



Épilepsie section de Québec

Vous invite à un brunch de Noël
Le dimanche 8 décembre 2019 à 10 h 30

Restaurant Ginger de l'Hôtel Plaza Québec
3031, boul. Laurier
Sainte-Foy (Québec) G1V 2M2

Gratuit pour les membres

Prix pour les non-membres

Adultes : 16.00\$

Enfants de 2 à 12 ans : 8.00\$

Prix de présence
Tirage moitié-moitié



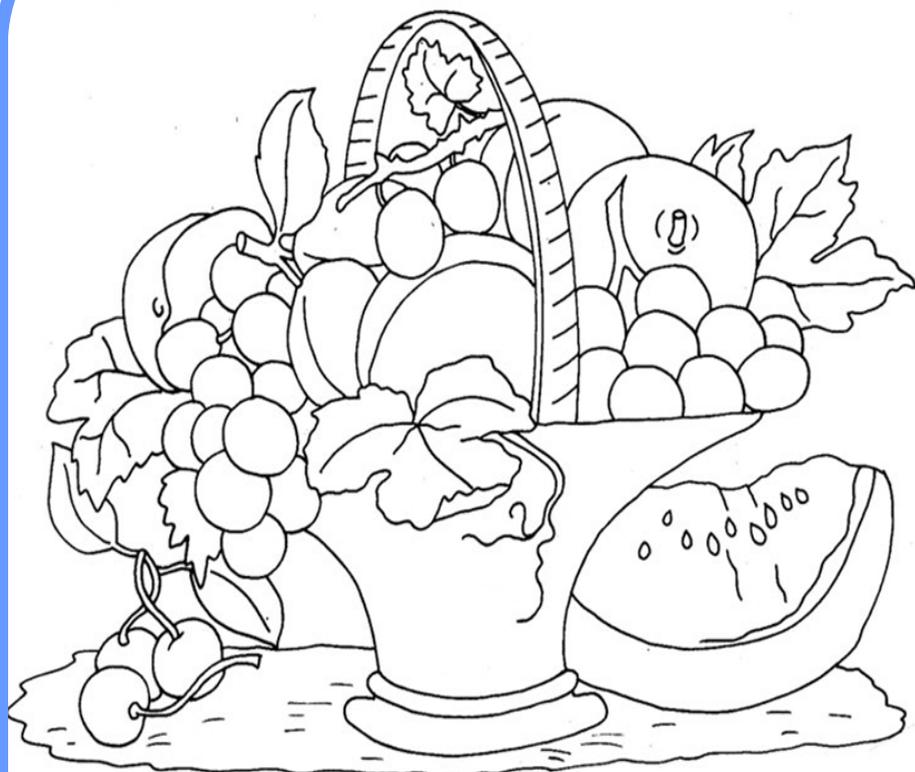
Le nombre de places étant limité
Veuillez-vous inscrire avant le 28 novembre 2019

infosq@bellnet.ca

Téléphone : 418-524-8752

Ligne sans frais : 1-855-524-8752

Le coin enfants



Formulaire d'adhésion

Nom: _____

Prénom: _____

Adresse: _____

Ville: _____

Code postal: _____

Téléphone: _____

Date de naissance: _____

Personne épileptique _____

Parent _____

Adhésion individuelle: 5,00\$ _____

Adhésion familiale : 10,00\$ _____

(pour les personnes vivant sous le même toit,
ajouter les noms en annexe)

Émettre votre chèque à l'ordre de:

Épilepsie section de Québec
1411, boul. Père-Lelièvre
Québec (Québec) G1M 1N7

Formulaire de don

Informations du donateur

Nom: _____

Prénom: _____

Adresse: _____

Ville: _____

Code postal: _____

Téléphone: _____

Je désire faire un don au montant de:

Un reçu pour fins d'impôt sera émis pour tout
don de 10,00\$ 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, boul. Père-Lelièvre
Québec (Québec) G1M 1N7

Le mieux-être de la famille « notre priorité »

Vous connaissez nos services?

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

Collection de guides en soutien à la défense de droits

Les programmes gouvernementaux disponibles pour les personnes épileptiques et leur famille

Le droit au travail

La conduite automobile

La responsabilité médicale

Les droits et libertés

Le droit des enfants

La confidentialité et la responsabilité des intervenants

L'assurance et l'épilepsie

Le proche aidant

L'obligation de porter secours



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

Nos services

Écoute téléphonique;

Rencontre individuelle;

Centre de documentation;

Journal «Le Survol»;

Causerie;

Atelier d'information;

Soutien en vue du respect des droits;

Formation thérapeutique pour les nouveaux diagnostiqués.

