

# **RAPPORT D'ACTIVITÉS**

## **2019-2020**



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

**Tél. : 418-524-8752**

**Télec. : 418-524-5882**

**Ligne sans frais : 1-855-524-8752**

**[infoesq@bellnet.ca](mailto:infoesq@bellnet.ca)**

**[www.epilepsiequebec.com](http://www.epilepsiequebec.com)**

# SOMMAIRE

MOT DU PRÉSIDENT	03
MOT DE LA DIRECTRICE	04
MISSION	05
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE	06
CONSEIL D'ADMINISTRATION 2019-2020	07
ÉQUIPE DE TRAVAIL	08
JOURNÉE RÉFLEXION	09
FORMATIONS	10
REPRÉSENTATIONS, COLLABORATIONS ET APPUI	11-12
PROJET DE RECHERCHE	13
MEMBRES	14-15-16
DEMANDES DE SERVICE	17-18
MARS ET COVID-19	19
ATELIERS D'INFORMATION	20
COMITÉ MINISTÉRIEL ET VISITE À ESQ	21
COLLECTION DE GUIDES EN SOUTIEN À LA DÉFENSE DE DROITS	22
JOURNAL DE CRISES 0-17 EN TROIS TEMPS	23
SITE WEB ESQ	24
FACEBOOK	25
JOURNAL LE SURVOL	26
JOURNAL DE QUÉBEC	27
RECONNAISSANCE BÉNÉVOLES	28
BRUNCH DE NOËL	29
RECONNAISSANCE DE BÉNÉVOLES D'EXPERTISE	30
FONDATION QUÉBEC PHILANTHROPE	31
CLUB OPTIMISTE ST-ÉMILE	32
CLUB OPTIMISTE DU LAC ST-CHARLES	33
WINNIPEG	34
TABLE DE CONCERTATION PROVINCIALE EN ÉPILEPSIE	35
DOCUMENTATIONS	36-37
NOS PUBLICATIONS FACEBOOK	38
MERCI À NOS BAILLEURS DE FONDS	39
GALERIE DE PHOTOS	40-41-42
ORGANISMES EN ÉPILEPSIE	43
NOS SERVICES	44

## Mot du président



Bonjour,

Il me fait plaisir de vous présenter conjointement avec l'équipe de travail le rapport d'activités 2019-2020 d'Épilepsie section de Québec (ESQ).

Comme vous pourrez le constater à sa lecture, notre organisme est de tous les feux et collabore activement avec le milieu médical et les organismes œuvrant en épilepsie.

Nous offrons des services de qualité et professionnels depuis 40 ans et c'est avec fierté que je franchis ce cap à titre de président. Je peux compter sur un conseil d'administration avec des compétences diversifiées et soucieux du bien-être de notre organisme et de sa clientèle pour m'appuyer dans une saine gouvernance.

La communication et le travail d'équipe sont deux éléments importants qui font en sorte qu'ESQ soit reconnu pour la qualité de ses services et de ses projets.

Je suis conscient qu'il y a encore beaucoup à faire pour sensibiliser la population à ce trouble neurologique qu'est l'épilepsie, mais je peux vous assurer que nous mettons tout en œuvre pour promouvoir ce trouble neurologique et ses conséquences sur la vie des personnes atteintes et de leur entourage.

La fin d'année a connu des changements majeurs avec l'arrivée du COVID-19 et les réglementations gouvernementales s'y rattachant, nos services ont dû être modifiés rapidement tout en offrant des alternatives afin de s'assurer d'être disponible pour nos usagers.

Je suis sûr que l'année 2020-2021 sera encore une fois porteuse de nouveaux projets peut-être avec quelques modifications à nos services, mais toujours avec le même professionnalisme de notre équipe de travail.

Je profite de ce rapport pour remercier l'implication bénévole des membres du conseil d'administration et de toutes les personnes qui nous appuient dans nos activités afin de s'assurer du bien-être de chacun.

Car à Épilepsie section de Québec :

*Le mieux-être de la famille : Notre priorité.*

**Christian Déry**  
Président



## Mot de la directrice



Bonjour,

Une autre année fort occupée vient de se terminer pour notre organisme. À la lecture de ce rapport vous serez à même de constater toute l'ardeur que nous mettons afin de développer de nouveaux outils tout en collaborant avec le milieu médical et les organismes communautaires en épilepsie.

Notre équipe de travail est soudée et se complète à merveille, appuyée par un conseil d'administration dynamique et soucieux de notre bien-être et de celui de notre organisme. Nous avons tous les éléments pour prédire un avenir de plus en plus prometteur pour Épilepsie section de Québec.

2020 est une année charnière pour l'organisme puisqu'elle soulignera son 40<sup>e</sup> anniversaire, et oui déjà 40 ans que nous aidons, soutenons et informons sur l'épilepsie. Nous avons développé pour l'occasion un nouvel outil pour les parents soit le Journal de crise 0-17 en trois temps et nous avons également rendu disponible notre collection de guides en soutien à la défense de droits en format papier et web. Nous avons également changé de façon significative notre journal Le Survol.

Une année charnière qui apportera avec elle des changements majeurs, différents de ce qu'on avait prévu ou espéré. Le mois de mars a apporté avec lui cette pandémie qui nous semblait si loin mais qui a vite pris du terrain pour finalement frapper à nos portes nous obligeant de reporter à une date non déterminée nos festivités du 40<sup>e</sup> ainsi que nos services de rencontre individuelle, de groupe et à domicile.

Cependant, cela nous permettra pour 2020-2021 d'effectuer des modifications afin de peaufiner nos services, de continuer notre projet Journal de crise 0-17 en trois temps et d'ajouter deux guides à notre collection de soutien à la défense de droits. Au fil du temps, nous ajouterons sûrement d'autres projets qui seront utiles et aidants pour notre clientèle.

Je suis fière d'être à la direction d'Épilepsie section de Québec depuis neuf ans et de contribuer encore aujourd'hui à son évolution, à sa visibilité et à son développement.

J'utilise cette tribune pour remercier le conseil d'administration de sa confiance et son appui. Je ne peux pas passer sous silence tout le travail que Louise Perron fait pour l'organisme, elle est pour moi une collègue et une amie inestimable.

Au plaisir de vous revoir bientôt

Bonne lecture

**Nicole Bélanger**  
Directrice ESQ  
Présidente TCPE



## **Mission**

Épilepsie section de Québec est un organisme à but non lucratif, qui s'est donné pour mission de répondre aux besoins des personnes épileptiques et de leur famille par le soutien, l'information et la sensibilisation.

## **Objectifs**

Épilepsie section de Québec est un organisme à but non lucratif qui, dans le respect de sa mission, s'est doté d'objectifs particuliers qui servent à orienter ses actions annuellement.

Maintenir un support psychosocial et favoriser l'estime de soi;

Améliorer la qualité de vie des personnes épileptiques;

Défendre les droits des personnes épileptiques;

Démystifier l'épilepsie auprès du grand public;

Promouvoir l'information médicale continue;

Créer un sentiment de solidarité.

## **PRIORITÉS 2019-2020**

Maintenir les services aux usagers et tenter de les bonifier;

Collaborer à la concertation TCPE et ACE;

Participer au développement et à la recherche sur l'épilepsie;

Développer une planification stratégique;

Trouver des sources de financements significatives.

## Assemblée générale annuelle

L'assemblée générale annuelle d'Épilepsie section de Québec s'est déroulée le 13 juin 2019 à 19 h 00 dans ses bureaux.

Sept membres étaient au rendez-vous et trois non-membres, l'assemblée générale est le moment idéal pour entendre les besoins des membres et de partager avec eux le résultat d'une année de travail.

Il y avait trois postes à combler au sein du conseil d'administration, Madame Marie-Anne Boucher et Monsieur Sébastien Côté qui avaient été cooptés en cours d'année ont été élus.

Madame Marie-Claire De Léan qui avait déposé sa candidature s'est ajoutée à l'équipe.

L'assemblée générale a été présidée bénévolement par Madame Francine Coulombe, directrice de la Corporation de développement communautaire du Grand Charlesbourg (CDC).



## Conseil d'administration 2019-2020



Christian Déry  
Président (communauté)



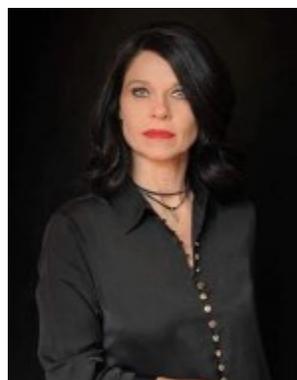
Diane Ferland  
Vice-présidente (usagère)



Marie-Claire De Léan  
Secrétaire-trésorière (usagère)



Marie-Anne Boucher  
Administratrice (usagère)



Julie Morin  
Administratrice (usagère)



Stéphane Lavallée  
Administrateur (usager)



Sébastien Côté  
Administrateur (communauté)

Le conseil d'administration s'est réuni à six reprises en réunion ordinaire.

Le conseil d'administration a également tenu trois réunions virtuelles.

Un suivi hebdomadaire est assuré par la direction afin de tenir informés les membres du conseil d'administration des développements de l'organisme.

## ***Équipe de travail***



Nicole Bélanger  
Directrice



Louise Perron  
Adjointe administrative

## **Équipe de bénévoles**

**Douze bénévoles se sont impliqués au cours de l'année totalisant 600 heures.**

Conseil d'administration;

Participation au journal Le Survol;

Représentation lors d'évènement;

Fabrication d'objets promotionnels et de décorations;

Brunch de Noël;

Etc.

Pour concrétiser sa mission et réaliser ses objectifs, Épilepsie section de Québec peut heureusement compter sur le dévouement exceptionnel de bénévoles qui acceptent de s'impliquer . Notre organisme peut se féliciter de pouvoir s'appuyer sur ces personnes de cœur qui, pour certaines, s'investissent à Épilepsie section de Québec depuis plusieurs années.

Cette loyauté permet à l'organisme de compter sur de solides bases organisationnelles et d'assurer une continuité dans l'évolution des dossiers au fil des années.



## Journée réflexion

Le 25 mai 2020, quatre membres du conseil d'administration et l'équipe de travail se sont réunis pour une journée de réflexion afin de discuter des grandes orientations en lien avec une planification stratégique 2019-2021. Ceci fut animé et aiguillé par Monsieur Jacques Boucher, bénévole de compétence chez Bénévoles d'expertise.

Les trois objectifs retenus sont :

- Financement;
- Offre de services;
- Rayonnement.

La planification stratégique est disponible pour consultation sur demande.



## Formations

### Liva Nova

Formation sur les nouveautés du stimulateur du nerf vague.

### Association des proches aidants de la Capitale-Nationale

Vivre en pleine conscience dans un contexte de proche aidance.

### ROBSM des régions 04-17

Intervenir en santé mentale : Vers une approche intégrée en résolution de crise individuelle et familiale.

### Centre de formation en secourisme de Québec

Secourisme en milieu de travail.



### Journée annuelle Québécoise de l'épilepsie 2020 (JAQUE)

Webinaire

### Journée Réseau des Infirmières et Infirmiers Spécialisés en Épilepsie (RIISE)

Depuis 2012 un regroupement d'infirmières et infirmiers travaillant en neurologie plus spécifiquement en épilepsie au Québec se rencontrent afin de profiter de l'expertise de chacun. C'est aussi une plateforme propice aux échanges entre les milieux de soins en épilepsie. C'est un lieu de partage des outils et projets qui sont mis en commun. En collaboration avec UCB Canada, cette journée annuelle devient un incontournable en formation continue pour l'infirmière à l'aide de présentations d'experts.

Le 10 mai 2019, notre organisme y a fait une présentation sur le communautaire en lien avec le thème de la journée soit Le communautaire à quoi ça sert?



## Collaborations

### **Le Noël du Bonheur**

Partage des locaux;  
Collaboration à divers évènements.

### **Clinique Neuro-Lévis**

Référencement;  
Rencontre avec l'infirmière clinicienne;  
Partage d'informations;  
Distribution de documentations.

### **Centre mère-enfant Soleil (CHUL)- Neuro-pédiatrie**

Référencement;  
Discussion avec l'infirmière clinicienne;  
Distribution de documentations;  
Collaboration à l'élaboration du journal de crise 0-5 ans en trois temps, première phase.

### **Clinique d'épilepsie du CHU de Québec-Université Laval**

Référencement;  
Partage d'informations;  
Distribution de documentations.

### **Alliance canadienne de l'épilepsie**

Réunion mensuelle;  
Partage d'informations;  
Présence au sein du conseil exécutif;  
Assemblée générale annuelle.

### **Bénévoles d'expertise (BE)**

Jumelage avec un bénévole expert;  
Présence à l'assemblée générale annuelle;  
Participation aux portes ouvertes.

### **ROP-03**

Participation à l'assemblée générale annuelle.

### **CHUS, Hôpital de Fleurimont (clinique externe)**

Envoi de documentations.

### **PHARS de Lévis**

Envoi de dépliants.



## Représentations, collaborations et appui

Rencontre avec Madame Bianca Boutin, candidate provinciale du Partie Conservateur;

Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS):

Recrutement de participants.

Participation à la démarche de consultation relative à des médicaments qui ont fait l'objet d'une évaluation scientifique à l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESS).

Collaboration à la conférence de Maître Joannie Lalonde-Piecharsky, notaire, dans le cadre de la Journée annuelle québécoise de l'épilepsie (JAQUE).

Vérification d'un projet de site WEB sur l'épilepsie d'une étudiante de Tunis dans la zone de la Charguia dans le cadre d'un programme d'étude québécois.

Vérification d'un projet de film sur l'épilepsie de Juliette Mauduit (L'être clignotant) en France.

Participation et présentation de l'organisme à la Super soirée Humour et country (souper, spectacle, danse) au profit de l'épilepsie de Madame Dany Lemelin.

Statistique Canada: Collaboration à l'enquête sur les postes vacants et salaires;

Collaboration à un projet étudiant de la Commission scolaire des Premières Seigneuries.

Lancement et conférence de presse du Défi Simon à Granby.

### Relation avec les médias

Entrevue au Journal de Québec (cf page 27)

### Notre organisme est membre de:

- ◆ Table de concertation provinciale en épilepsie;
- ◆ Alliance canadienne de l'épilepsie;
- ◆ CKRL;
- ◆ CanaDon;
- ◆ Centre d'aide et d'action bénévole de Québec;
- ◆ Bénévoles d'expertise;
- ◆ Regroupement des organismes pour les personnes handicapées (ROP-03);
- ◆ Centre d'action bénévole du Contrefort (CABC).



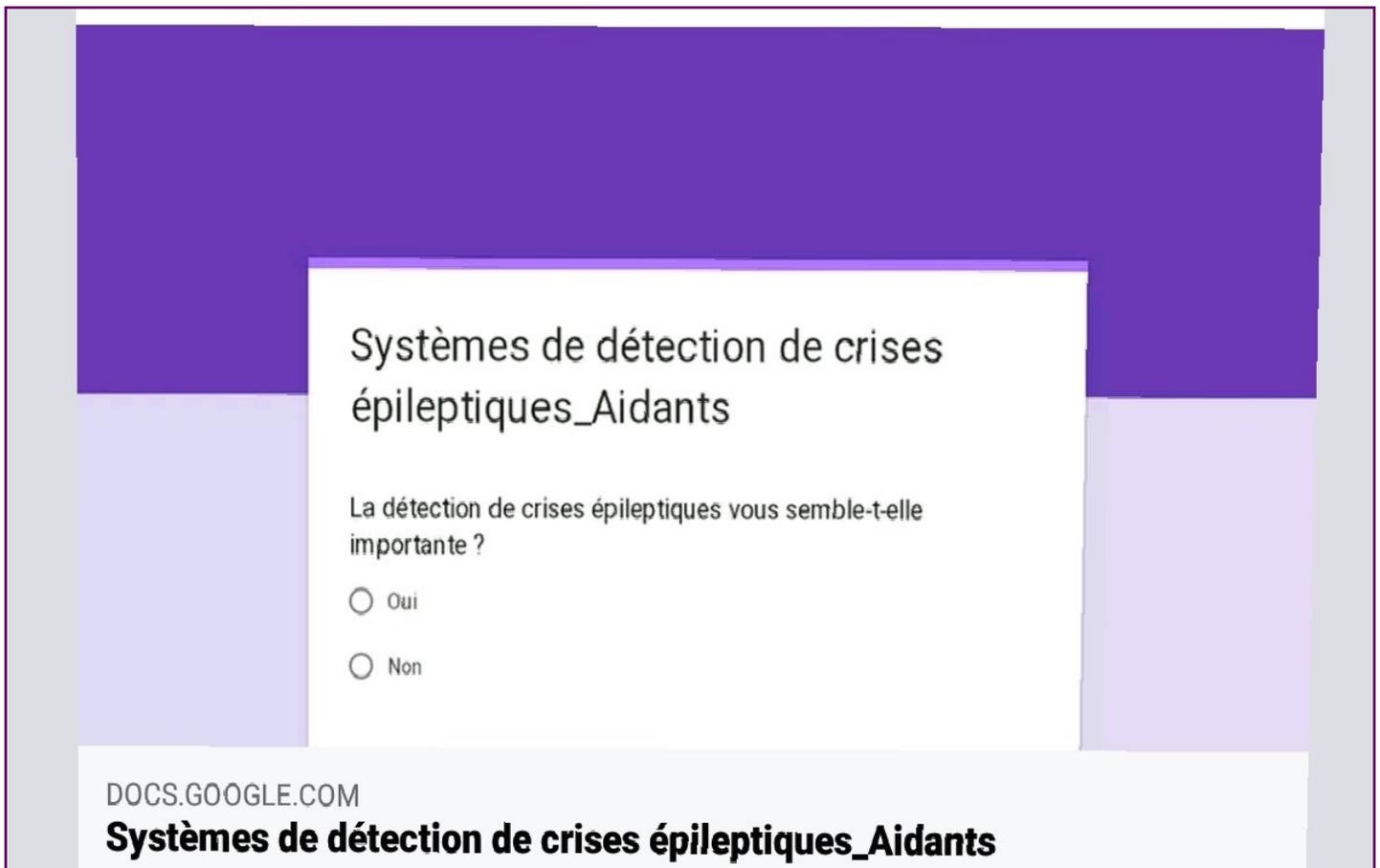
## Projet de recherche

Madame Nicole Bélanger, directrice, collabore pour une durée de trois ans au projet de recherche de l'équipe du Docteur Dang Nguyen du CHUM.

*A multimodal seizure detection artificial intelligence based smart wear.*

Son mandat est de diffuser l'information comme par exemple un sondage aux membres, dans les médias sociaux et aux organismes en épilepsie du Québec.

Au fil des mois son implication sera modifiée selon les besoins.



The image shows a screenshot of a Google Docs document. The document has a purple header and a white body. The title is 'Systèmes de détection de crises épileptiques\_Aidants'. Below the title is a survey question: 'La détection de crises épileptiques vous semble-t-elle importante?'. There are two radio button options: 'Oui' and 'Non'. At the bottom of the document, there is a footer that reads 'DOCS.GOOGLE.COM' and 'Systèmes de détection de crises épileptiques\_Aidants'.

Systèmes de détection de crises épileptiques\_Aidants

La détection de crises épileptiques vous semble-t-elle importante ?

Oui

Non

DOCS.GOOGLE.COM

**Systèmes de détection de crises épileptiques\_Aidants**

## Les membres

Épilepsie section de Québec compte 162 membres au 31 mars 2020.

Hausse de huit membres comparativement au 31 mars 2019.

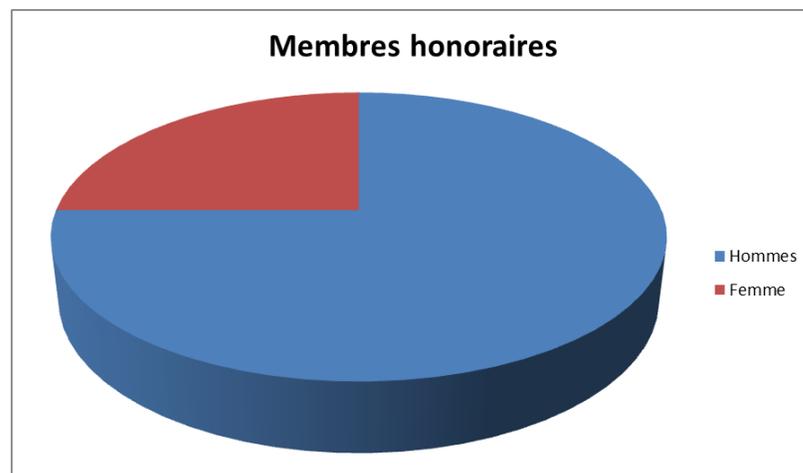
Toute personne peut devenir membre en optant pour une des deux formes d'adhésion:

Membre individuel à 5,00 \$,

Membre famille à 10,00 \$ (pour toutes les personnes vivant à la même adresse).

### Membres honoraires: 4

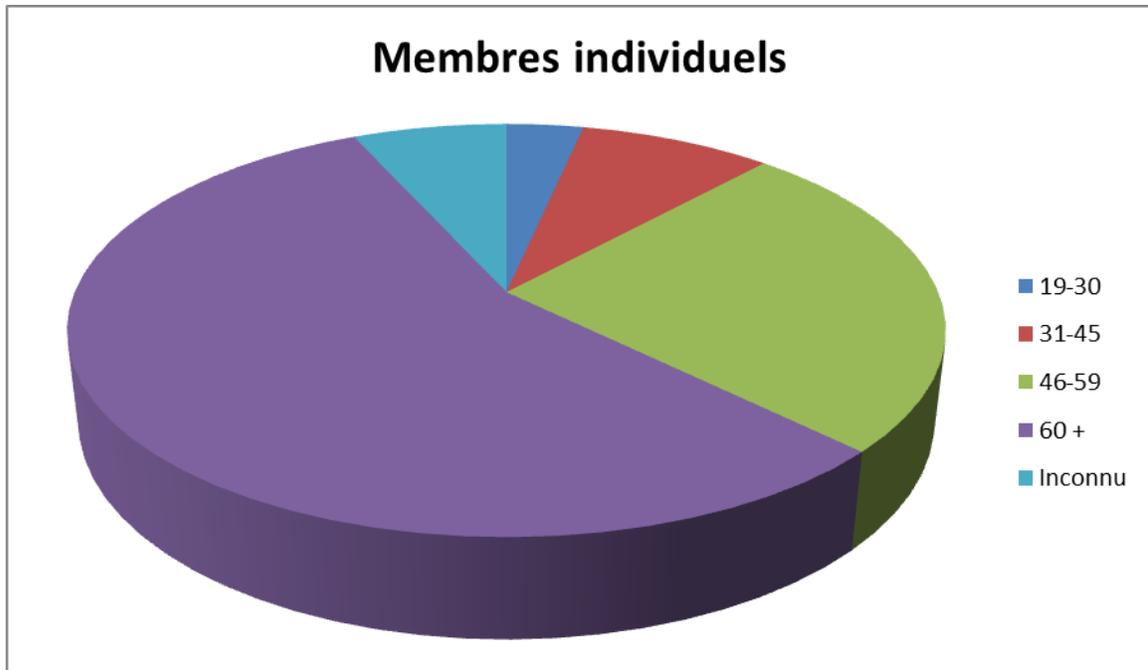
Hommes	3
Femmes	1
<b>Total</b>	<b>4</b>



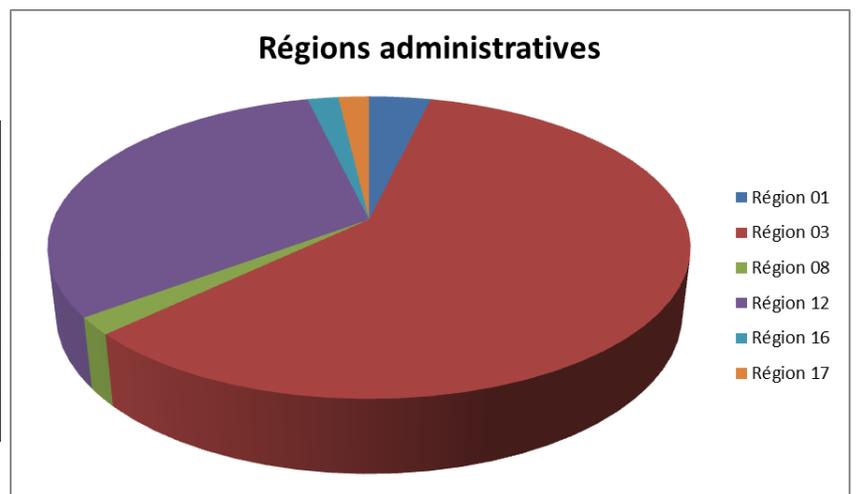
<b>Capitale-Nationale, Charlevoix, Portneuf (région 03)</b>	<b>4</b>
---	----------

## Membres individuels: 59

Par tranche d'âge	19 à 30	31 à 45	46 à 59	60 et +	Inconnu
<b>Femmes épileptiques</b>	1	2	7	19	0
<b>Hommes épileptiques</b>	1	3	4	9	2
<b>Femmes non-épileptiques</b>	0	0	2	5	2
<b>Hommes non-épileptiques</b>	0	0	2	0	0



Par région administrative	
<b>Bas St-Laurent - région 01</b>	<b>7</b>
<b>Capitale -Nationale - région 03</b>	<b>32</b>
Abitibi-Témiscamingue - région 08	1
<b>Chaudière-Appalaches - région 12</b>	<b>17</b>
Montérégie - région 16	1
Centre-du-Québec - région 17	1

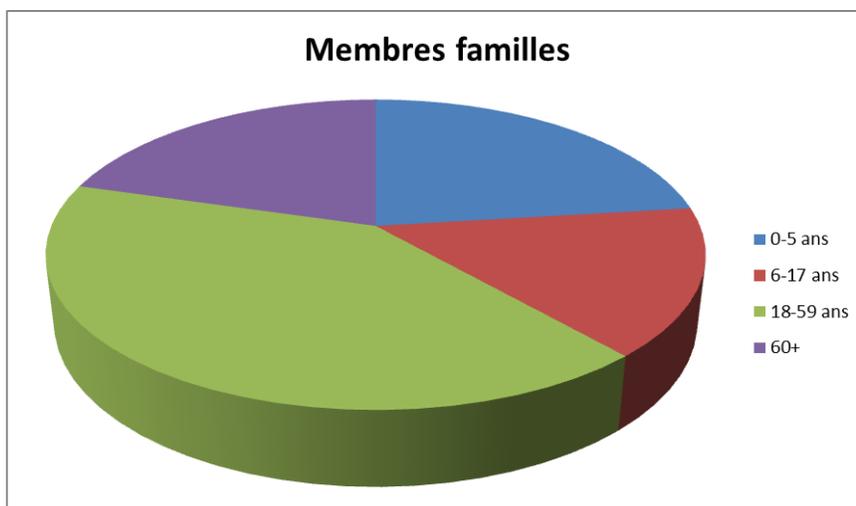


**Membres familles: 99**

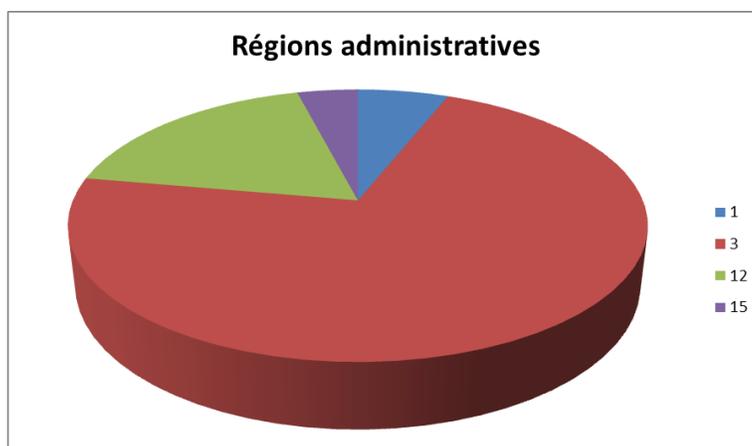
**(familles): 37**

Par tranche d'âge	0 à 5	6 à 17	18 à 59	60+
Personnes épileptiques	9	6	16	8

60 personnes non-épileptiques (frère, sœur, mère, père, conjoint, conjointe)



Par région administrative	
Bas St-Laurent - région 01	6
Capitale - Nationale - région 03	71
Chaudière-Appalaches - région 12	18
Laurentides—région 15	4



## Demandes de service

Via le service de soutien par l'écoute téléphonique, les courriels et la page Facebook, notre équipe doit répondre à une multitude de questions provenant des personnes vivant avec l'épilepsie, de leur entourage ou de toute personne touchée de près ou de loin par cette problématique.

Voici entre autres une liste des sujets demandés:

Outils de géolocalisation;

Montre Embrace;

Outils de détection de crise;

Bracelets identifiants;

Emploi;

Information juridique;

Crédit d'impôt;

Lunettes à rabais;

Immigration (marche à suivre pour un suivi médical, médication, etc.);

Permis de conduire;

Assurances;

Grossesse;

Ressources financières;

Milieu scolaire (CFP, garderie, etc.);

Casque de protection;

Effets secondaires des médicaments.



## Demandes de service: 235

CATÉGORIE	Nombre
Femmes épileptiques adultes	55
Hommes épileptiques adultes	48
Aidants naturels (parents, conjoints (es) ou proches)	63
Facebook	48
Intervenants de la santé	18
Personnes non-diagnostiquées	3
Écoute en confinement (15 au 31 mars) inclus dans les différentes catégories	8

RÉGIONS DES DEMANDES	
<b>Bas St-Laurent (région 01)</b>	<b>3</b>
Saguenay (région 02)	2
<b>Capitale-Nationale, Charlevoix et Portneuf (région 03)</b>	<b>55</b>
Estrie (région 05)	1
Montréal (région 06)	8
Outaouais (région 07)	2
Abitibi-Témiscamingue (région 08)	2
<b>Chaudière-Appalaches (région 12)</b>	<b>22</b>
Laval (région 13)	3
Lanaudière (région 14)	2
Laurentides (région 15)	3
Montérégie (région 16)	6
Région inconnue	14

DEMANDES EXTÉRIEURES DU CANADA	
Congo	2
Maroc	1
France	1
Cameroun	1
Algérie	2
Tunisie	1
Égypte	1

INTERVENANTS
CLSC Outaouais
CEGEP Garneau
Pharmacien de Québec
CLSC La Pocatière
CLSC de l'Abitibi
CLSC des Seigneuries de Varennes
La Croisée



## Mars mois de l'épilepsie et COVID-19

Mars, mois de l'épilepsie, ne s'est pas déroulé comme nous l'espérons. Malgré tout, notre organisme a été présent sur Facebook en publiant des textes et des photos en lien avec l'épilepsie.

Nous avons placé au début mars, trois boîtes comprenant des outils promotionnels (ampoules anti-stress, rubans et post-it 40<sup>e</sup>) avec une tirelire contribution volontaire à la clinique Neuro-Lévis ainsi que dans les bureaux des infirmiers de la clinique d'épilepsie du CHU de Québec-Université Laval.

Outre les publications Facebook habituelles, nous avons lancé le format web de la première phase 0-5 ans du projet Journal de crise 0-17 en trois temps. Nous avons aussi collaboré à la mise en place du site WEB de la Table de concertation provinciale en épilepsie.

Au printemps 2020 nous avons revampé notre publication Le Survol de façon à la rendre plus professionnelle toujours dans l'optique de garder un contenu intéressant pour les personnes vivant avec l'épilepsie et leur entourage. D'autant plus que nous voulions aussi faire un pont entre le passé et l'avenir de l'organisme dans cette année de notre 40<sup>e</sup> anniversaire.

Nous avons organisé une causerie (rencontre de partage) pour les parents d'enfants épileptiques à la demande de nos membres. Malheureusement, malgré tous nos efforts de diffusion, cette activité a dû être annulée faute de participant.



Mars mois de l'épilepsie  
Contribution volontaire



## COVID-19

**Du 16 au 31 mars 2020**

Suite aux nouvelles directives gouvernementales en lien avec la COVID-19, le conseil d'administration et la direction ont mis en place très rapidement une gestion de crise. Le 16 mars nous avons fermé l'organisme physiquement tout en maintenant les services d'écoute téléphonique, courriel et page Facebook à distance. La gestion de l'organisme se fait au domicile de la direction, et du télétravail a été proposé à notre adjointe administrative selon ses disponibilités.

Un communiqué a été acheminé à nos membres par courriel, par la poste ainsi que sur notre page Facebook et le site Web de l'organisme.

## Ateliers d'information

Les ateliers d'information sont basés sur les besoins du milieu et de la clientèle visée.

Les demandes peuvent provenir tant du milieu scolaire, des centres de la petite enfance, des garderies en milieu familial, des employeurs ou de tout autre organisme qui est touché de près ou de loin par l'épilepsie.

Les objectifs de ces ateliers sont de transmettre des connaissances, rassurer les participants, démystifier et déstigmatiser l'épilepsie auprès de la population.

**28 mai 2019**

### ***Société québécoise des infrastructures (Québec)***

Collaboration de Julie Vanasse, gérante de territoire sénior et Neuromodulation Liva Nova

Quatre employés et une personne des ressources humaines

Durée: 1 h 30

**20 janvier 2020**

### ***Signes d'espoir (Québec)***

Neuf personnes ( sept bénévoles, un directeur et une personne des ressources humaines)

Durée: 1 h 30

**26 février 2020**

### ***Signes d'espoir (Québec)***

Treize personnes (une directrice clinique et des opérations, onze employés et une interprète gestuelle)

Durée: 1 h 30

### **Commentaires:**

Intéressant;

Rassurance sur comment faire face à une crise;

Très bien expliqué;

Pertinent comme sujet d'actualité.

## Comité ministériel

Le 26 mars 2019, Monsieur Lionel Carmant, Ministre délégué à la santé et aux services sociaux, a annoncé la mise en place d'un comité de travail comprenant des professionnels travaillant dans le milieu hospitalier tant au niveau pédiatrique qu'adulte, afin d'étudier les lignes directrices pour le traitement de l'épilepsie émises par le gouvernement ontarien.

Madame Nicole Bélanger s'est impliquée au sein du comité pour représenter les patients et les organismes communautaires en épilepsie ainsi qu'au sous-comité proximité.

Le comité s'est réuni à cinq reprises depuis juin 2019.

Ce travail a été accompli en prévision d'une mise en place de lignes directrices pour l'épilepsie au Québec afin d'uniformiser et améliorer la prise en charge et les services auprès des personnes atteintes d'épilepsie.

## De la grande visite à Épilepsie section de Québec

Mardi le 11 février 2020, Monsieur Lionel Carmant, Ministre Délégué à la Santé et aux Services Sociaux nous a rendu visite. Un moment privilégié où nous avons eu l'occasion de présenter notre organisme ainsi que nos projets en cours.

Le conseil d'administration et l'équipe de travail tient à le remercier de nous avoir accordé du temps.



## Collection de guides en soutien à la défense de droits

En 2019-2020, nous avons déposé deux projets en lien avec la collection de guides en soutien à la défense de droits au Réseau National Pro-bono de l'Université Laval (faculté de droit).

Deux équipes d'étudiants travaillent actuellement à les finaliser (recherche et rédaction).

Les deux guides porteront sur la loi de l'administration de médicament par des intervenants et sur la diffusion d'informations personnelles (diffusion d'enregistrement) sur les médias sociaux entre autres.

Les guides s'ajouteront à notre collection impressionnante de soutien à la défense de droits qui est disponible en ligne sur le site Web de ESQ et de la TCPE, à nos bureaux et dans les milieux hospitaliers.

### ***La collection comprend les guides suivants:***

- 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
- L'obligation de porter secours
- Le proche aidant
- Le Cannabis



## Journal de crises 0-17 en trois temps

Depuis plusieurs mois l'équipe de travail d'Épilepsie section de Québec travaille à l'élaboration d'un journal de crises qui s'adresse à la clientèle pédiatrique et qui s'intitule Journal de crises 0-17 en trois temps. C'est avec fierté que nous vous présentons la première phase de ce projet soit la version 0-5 ans téléchargeable sur [www.epilepsiequebec.com](http://www.epilepsiequebec.com) et sur [www.tcpequebec.com](http://www.tcpequebec.com).

Les copies papiers seront disponibles sur demande lorsque la situation de confinement que nous connaissons actuellement sera terminée.

Cet outil, qui se veut interactif en impliquant l'enfant selon sa capacité et son niveau d'âge, est indispensable pour les parents d'enfants de 0 à 5 ans aux prises avec l'épilepsie. Il aidera à mieux gérer quotidiennement l'état de santé de leur enfant tout en leur apportant des conseils et des liens importants.

Nous tenons à remercier tous nos collaborateurs qui ont cru en notre projet et qui nous ont offert un appui de tous les instants:

Madame Carolann Vézina, infirmière clinicienne du Centre Mère enfant Soleil (CHU de Québec-Université Laval)

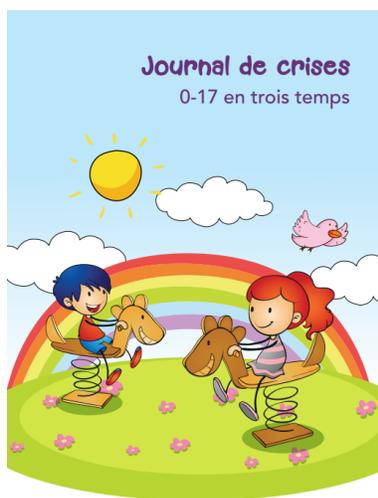
Docteur Richard Desbiens, chef de la neurologie de Québec

Madame Louise Perron, infirmière clinicienne pour la rédaction

L'Équipe de Lecours communication pour la mise en page et l'infographie

Un merci tout particulier pour leur appui financier à la Fondation Optimiste des enfants canadiens et au Club Optimiste de St-Émile.

Nicole Bélanger  
Directrice



0-5 ans

Épilepsie  
Section  
de Québec



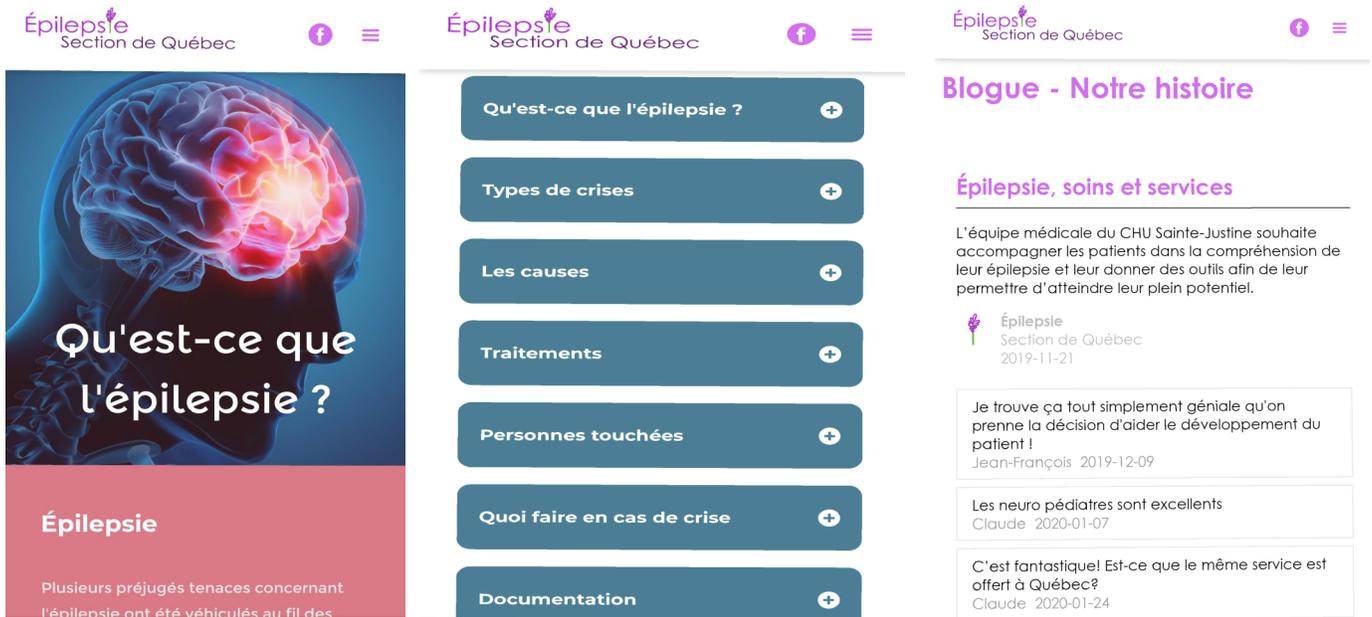
Fondation Optimiste  
des enfants canadiens

Visiteurs qui ont initié au moins une session:

21 003 utilisateurs comparativement à 16 610 en 2018-2019.

20 823 utilisateurs venant pour la première fois au cours de la période visée.

Durée moyenne de la navigation est 1:39 minutes.



Langue des utilisateurs	
Français Canada	39.34%
Français France	27.14%
Français	15.24%
Anglais États-Unis	8.22%

Outils des utilisateurs	
Mobile	49.1%
Ordinateur	44.3%
Tablette	6.3%

Pays des utilisateurs		
Canada	15 245	72.65%
France	1 353	6.45%
Belgique	595	2.84%





**Création de la page:** Septembre 2010

1549 abonnés en 2019-2020 comparativement 1379 abonnés en 2018-2019

**Temps de réponse:** 60% (trois jours)

**Personnes qui aiment notre page:** 1474

**Mars 2020:**

1.8k d'interactions

101 clics sur des liens

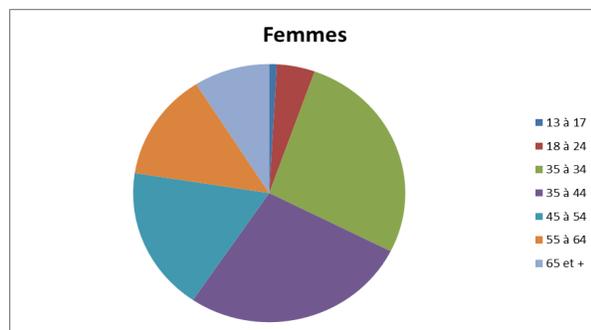
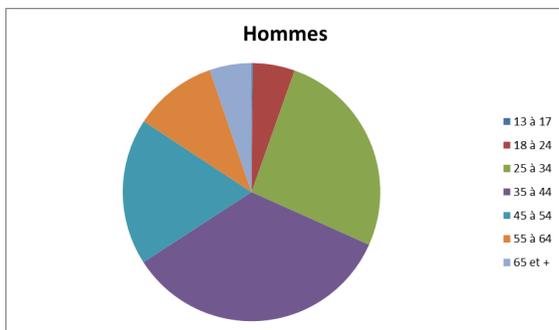
19 nouvelles mentions j'aime

**Statistique de nombre de fans**

Canada: 1231, Québec: 305 fans, Montréal: 143 et Lévis: 35

### Nos abonnés

HOMMES	13 À 17	18 À 24	25 À 34	35 À 44	45 À 54	55 À 64	65 ET +
	0.136%	4%	20%	26%	14%	8%	4%



FEMMES	13 À 17	18 À 24	25 À 34	35 À 44	45 À 54	55 À 64	65 ET +
	0.204%	1%	6%	6%	4%	3%	2%

## Journal « Le Survol »

Trois fois par année, nous publions le journal « Le Survol » qui contient de l'information pertinente sur l'épilepsie et informe des services et des activités de l'organisme.

### Nous le distribuons:

Aux membres soit par courriel ou par la poste;

Centre mère enfant soleil CHUL, Neuro-pédiatrie et Service Interprofessionnel;

Clinique d'épilepsie du CHU de Québec-Université Laval;

Clinique Neuro-Lévis.



## Envoi cartes In memoriam sur demande des centres funéraires

Complexe funéraire Jacques Couture (Laurierville)

Lépine Cloutier (Québec)

Maison funéraire Caron( Témiscouata-sur-le-lac)



## Décès soudain et tragique d'un jeune athlète de 15 ans de Lévis

### Émile Parent, 15 ans, était adepte de CrossFit

Le décès soudain et tragique d'un jeune passionné de CrossFit de Lévis ébranle sa communauté sportive et laisse un grand vide dans le cœur de ses proches.

Émile Parent, 15 ans, a été trouvé inanimé dans son lit par sa mère vendredi matin. Le jeune homme, qui souffrait d'épilepsie, est décédé subitement durant la nuit.

«Pour le moment, on ne peut pas dire si c'est une crise qui l'a tué, ça ne laisse pas de traces, l'épilepsie», explique sa mère Marie-Michèle Plante.

La thèse du malaise cardiaque a déjà été écartée, mais seuls des examens pathologiques plus poussés permettront de déterminer ce qui a causé le décès. Émile avait seulement 11 mois lorsqu'il a fait une première crise d'épilepsie.

«J'ai failli le perdre. Je croyais, à ce moment-là, que c'était la pire affaire qu'une mère pouvait voir», confie-t-elle.

Le diagnostic est tombé à l'âge de trois ans. Il faisait encore des crises nocturnes, mais celles-ci étaient suivies et traitées.

Le parcours scolaire d'Émile a été parsemé d'embûches en raison de sa maladie, relate sa mère. Il souffrait notamment d'un déficit d'attention et de dyspraxie motrice.

«C'était un persévérant et un petit bonhomme souriant, tout le monde l'appelait Monsieur Émile», témoigne la mère, la voix nouée par l'émotion.

### Une passion commune

Le duo mère-fils était uni par une passion commune, celle du CrossFit. «J'avais commencé, il y a trois ans. Il venait me voir, mais il était trop jeune pour en faire», explique Mme Plante.

Dès qu'il a eu 14 ans, il a commencé à s'entraîner avec elle et il y a mis tous ses efforts.

«Tout de suite, il a eu la piqure. Il était fort et il voulait toujours battre un record personnel. C'était beau de le voir», dit-elle.

Le centre de CrossFit où il s'entraînait a tenu un entraînement spécial en son honneur, mercredi.

«Émile était membre depuis plusieurs mois, il connaissait une évolution fulgurante et il était un modèle de dépassement de soi et d'intensité dans l'entraînement», peut-on lire sur la page Facebook du centre.

### Cas rares

Les décès causés par une crise d'épilepsie sont plutôt rares, indique Nicole Bélanger, directrice d'Épilepsie Section de Québec. «Lorsqu'une personne fait une crise nocturne, elle peut décéder par étouffement», explique Mme Bélanger. Ces étouffements peuvent survenir avec la salive, des vomissements ou parce que la tête de la personne s'est retrouvée face à l'oreiller durant l'épisode.

## Reconnaissance bénévoles

Le vendredi 24 mai 2019, l'organisme a convié ses bénévoles et ses partenaires pour un souper reconnaissance qui s'est tenu à la Brasserie Le Grand-Bourg.

L'implication bénévole et la collaboration de nos partenaires permettent de faire avancer l'organisme et sont un apport inestimable pour Épilepsie section de Québec.

Dans le but de divertir nos invités, l'équipe de travail a tout mis en œuvre pour rendre ce moment des plus agréables : jeux, cadeaux surprises, prix de présence, etc.

Une mention spéciale a été faite à Monsieur Christian Déry, président, qui s'implique bénévolement au sein du conseil d'administration depuis bientôt sept ans. L'équipe de travail a souligné son dévouement en lui offrant un assortiment de produits de chez Chocolats favoris.

Lors de cette soirée, quatre personnes représentant nos partenaires, trois étudiants du Réseau National Pro-bono de l'Université Laval, huit bénévoles dont deux accompagnés étaient présents et nous les remercions pour leur engagement.



## Brunch de Noël

Le dimanche 8 décembre 2019 a eu lieu notre Brunch de Noël. Près de 50 personnes petits et grands étaient réunis pour l'occasion au Resto Le Ginger de Ste-Foy.

Prix de présence, tirage d'un moitié-moitié tout en savourant un délicieux repas n'est-ce pas là une combinaison gagnante?

Ce moment festif n'aurait pas été possible sans la collaboration de nos commanditaires et de nos précieux bénévoles.



### Commentaires des participants:

Permet d'échanger avec d'autres qui vivent la même chose;  
Belle occasion de socialiser pour la cause;  
Un bel évènement pour se réunir et rencontrer des gens;  
Parce qu'on se sent moins seul avec l'épilepsie;

### Nos commanditaires:

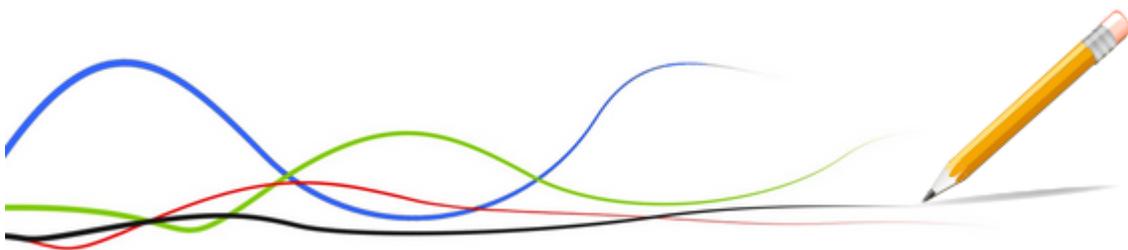
*Le resto Ginger;*  
*Le Capitole;*  
*Ameublements Tanguay;*  
*Simons;*  
*Le Buffet des continents (Charlesbourg)*  
*Distribution M;*  
*FC Accessoires;*  
*Honda Lallier Ste-Foy*  
*(Monsieur Pierre Gauvin, conseiller aux ventes).*



## Reconnaissance Bénévoles d'expertise

*Épilepsie section de Québec tient à remercier Bénévoles d'expertise pour cette marque de reconnaissance que nous avons reçu lors de leur assemblée générale annuelle du 11 juin dernier.*

*Pour cette occasion, Monsieur Christian Déry, président du conseil d'administration, et Madame Nicole Bélanger, directrice, ont accepté cette reconnaissance avec grand plaisir.*



## Fondation Québec Philanthrope

Épilepsie section de Québec tient à remercier le Fonds Rousseau-Falardeau qui par l'entremise de la Fondation Québec Philanthrope nous a remis un généreux don.

Nicole Bélanger, directrice



Merci



Fondation Optimiste  
des enfants canadiens

## Club optimiste Lac-St Charles

Soirée bénéfique au profit du Club Optimiste de Lac Saint-Charles, sous la présidence d'honneur de Nicole Bélanger, directrice de Épilepsie section de Québec.

### Le Club Optimiste de Lac-Saint-Charles

#### Soirée Vins et fromages

Au profit du Club Optimiste et  
Épilepsie Section de Québec

 *Vendredi le 10 mai 2019 à 18h* 

*Centre Communautaire de Saint-Émile  
2200 rue de la Faune Saint-Émile*

 Épilepsie  
Section  
de Québec

Présidente d'honneur:  
Madame Nicole Bélanger  
Directrice

 **Coût:**  **50.00\$** 

**Pour informations:**  
Nicole Bélanger, directrice  
(418) 524-8752  
infoesq@bellnet.ca

**L'AMI DE LA JEUNESSE**



## WINNIPEG



**Du 19 au 22 septembre 2019**

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

Canadian  
epilepsy  
Alliance

Alliance  
canadienne de  
l'épilepsie





TABLE DE CONCERTATION  
PROVINCIALE EN ÉPILEPSIE

## Mission

La mission de la table de concertation 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 l'entourage.

## Objectifs

- Partager de l'information entre les membres de la table et les acteurs du milieu.
- Identifier et analyser des situations problématiques touchant les personnes qui vivent avec l'épilepsie et leur entourage.
- Formuler des positions et des recommandations sur ces mêmes situations ou sur tout autre sujet sur lesquels nous sommes sollicités.
- Partager des ressources et les expertises de chacun des organismes pour une meilleure réponse aux besoins des personnes qui vivent avec l'épilepsie et leur entourage.
- Réaliser des activités de promotion et de sensibilisation commune.

Créer un regroupement, québécois, dynamique, porteur d'un message positif sur l'épilepsie est une force inestimable pour la démystifier et la déstigmatiser. Autour de cette table nous cumulons des dizaines d'années d'expérience tant au communautaire qu'en épilepsie. Ce ne sont pas juste des organismes qui se trouvent à travailler ensemble à une cause qui leur tiennent à cœur, mais bien des êtres humains exceptionnels dont je suis privilégiée de côtoyer.

Depuis sa fondation en 2018, notre organisme contribue à son développement et à sa visibilité. Madame Nicole Bélanger s'implique au sein du conseil d'administration au poste de présidente et a travaillé activement sur le comité Web et plusieurs autres.

Nous mettons nos projets accessibles à l'ensemble des organismes membres de la Table;

Nous participons aux téléconférences mensuelles;

Nous acheminons les appels de demandes de service aux organismes concernés;

En étant le siège social, nous faisons un suivi régulier aux membres.



Nicole Bélanger, présidente, Stéphane Lavallée, délégué et Louise Perron, conférencière

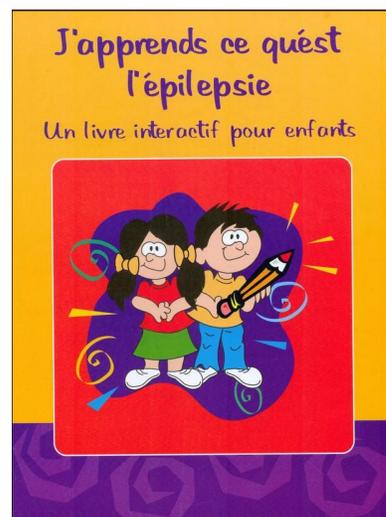
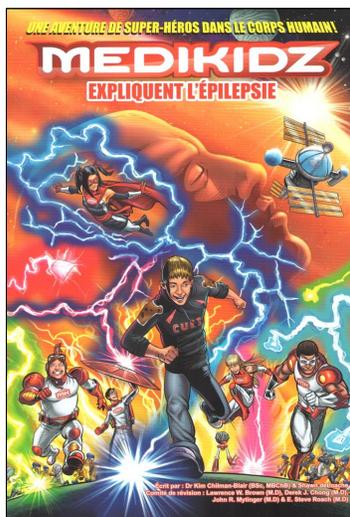
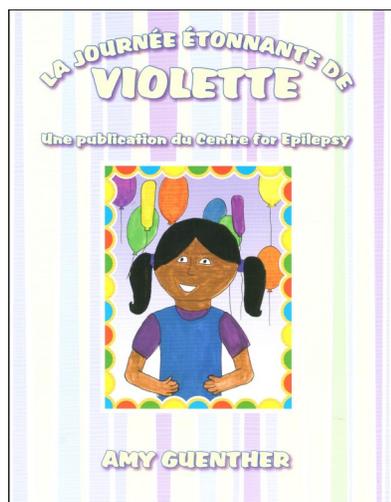
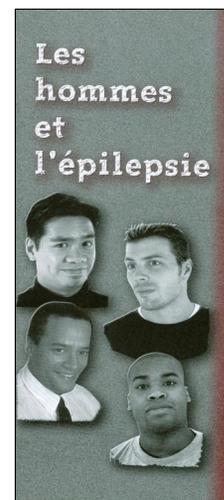
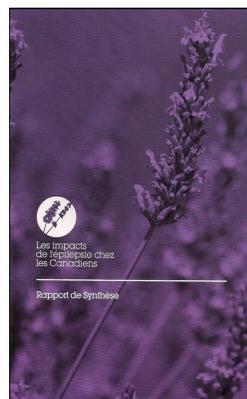
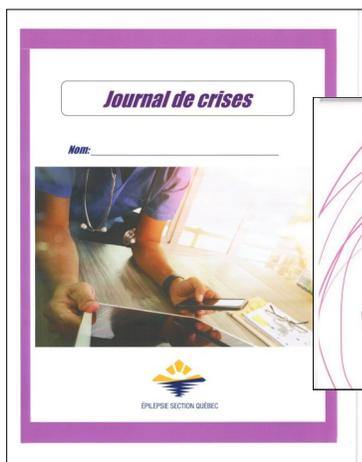


Un lieu de concertation, de soutien et d'entraide avec une vitrine sociale commune.

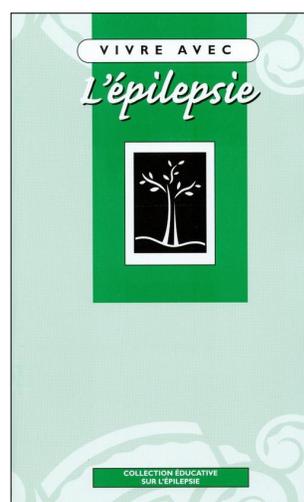
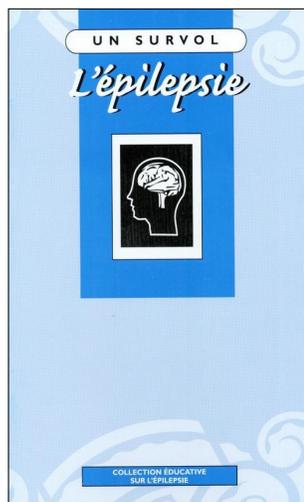
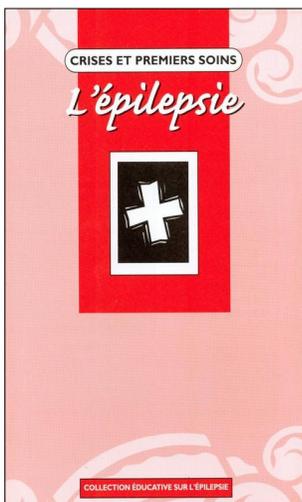
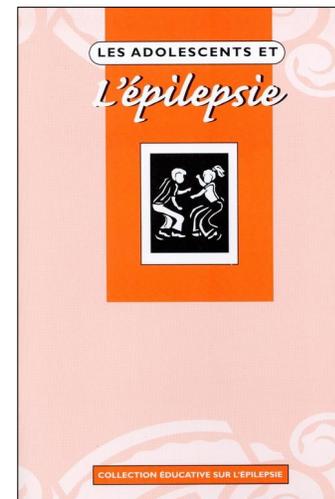
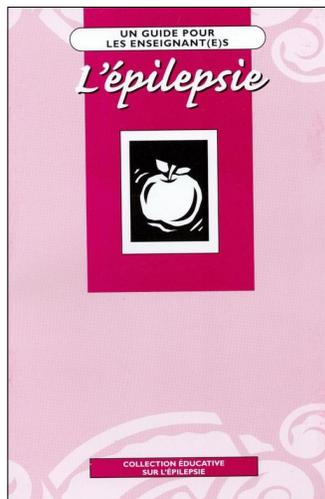
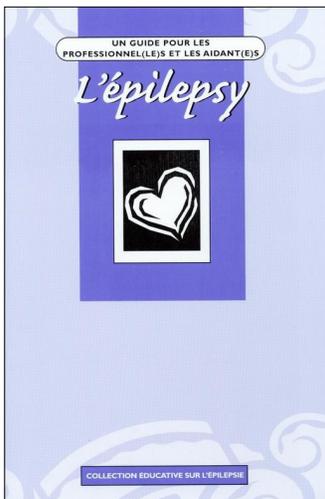
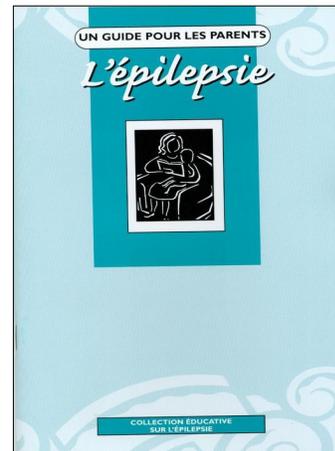
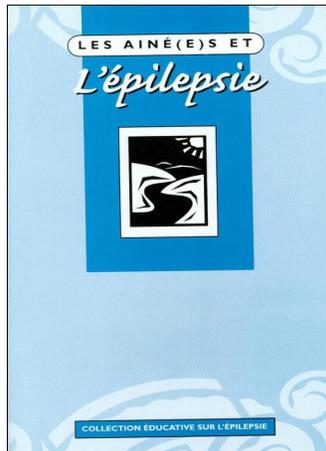
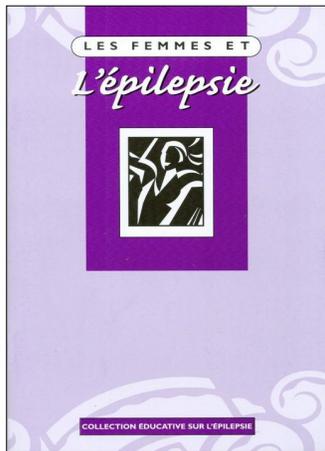
[www.tcpequebec.com](http://www.tcpequebec.com)

## Documentations

Notre organisme dispose d'un centre de documentations disponible aux personnes désireuses d'en connaître plus sur l'épilepsie.



## Documentations



## Nos publications Facebook

J'AI L'ÉPILEPSIE ET

Je suis un **CRÉATEUR**

Je suis un **BÉNÉVOLE**

J'aime **JARDINER**

Je me **BATS**

Je suis un **INGÉNIEUR**

Je cours des **MARATHONS**

Je suis un **COMBATTANT**

Je suis une **PERSONNE**

J'ai de l'**ESPOIR**

#jesuis1sur100  
1-866-ÉPILEPSIE

[canadianepilepsyalliance.org/?lang=fr](http://canadianepilepsyalliance.org/?lang=fr)

# COVID-19

## AIDE MÉMOIRE POUR LES CITOYENS QUI CONTACTER?

MA SITUATION	OÙ PUIS-JE M'INFORMER?
Je suis un ressortissant du Canada à l'étranger et j'ai de la difficulté à rentrer au pays.	<a href="http://voyage.gc.ca">voyage.gc.ca</a> 1 613-996-8885 <a href="mailto:sos@international.gc.ca">sos@international.gc.ca</a>
Je suis en quarantaine ou en isolement volontaire selon les recommandations gouvernementales et je n'ai plus de revenu, mais je réponds aux critères de l'assurance-emploi.	Assurance-emploi – prestations de maladie <a href="http://canada.ca">canada.ca</a> 1 833-381-2725
Je suis en quarantaine ou en isolement volontaire selon les recommandations gouvernementales et je n'ai plus de revenu, mais je ne réponds PAS aux critères de l'assurance-emploi.	Programme d'aide temporaire aux travailleurs <a href="http://quebec.ca">quebec.ca</a> 1 877-644-4545
J'ai perdu mon emploi à cause du manque de travail et je réponds aux critères de l'assurance-emploi.	Assurance-emploi – prestations régulières <a href="http://canada.ca">canada.ca</a> Service Canada : 1 800-808-6352
Mes heures travaillées ont beaucoup diminué à cause du manque de travail et je réponds aux critères de l'assurance-emploi.	Assurance-emploi <a href="http://canada.ca">canada.ca</a> Service Canada : 1 800-808-6352
Je dois m'occuper de mes enfants, car les garderies et les écoles sont fermées et je ne peux plus travailler.	Assurance-emploi – prestations régulières <a href="http://canada.ca">canada.ca</a> Service Canada : 1 800-808-6352
JE RESSENS DES SYMPTÔMES QUI S'APPARENTENT À CEUX DE LA COVID-19	QUÉBEC: 1 877-644-4545 CANADA : 1 833-784-4397

*\* La situation évolue rapidement, n'hésitez pas à nous contacter pour toute question.*

MARTIN CHAMPOUX  
Député de Drummond

 **819 477-3611**  
[Martin.Champoux@parl.gc.ca](mailto:Martin.Champoux@parl.gc.ca)





1 %  
de la population  
est atteinte  
**D'ÉPILEPSIE**



**L'ÉPILEPSIE  
N'EST PAS  
une  
MALADIE  
MENTALE**



**TÉMOIN DE CRISE  
D'ÉPILEPSIE ?  
APPRENDS LES  
PREMIERS SOINS !**



**Centre Intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS)**

FONDATION  
**Québec Philanthrope**  
INVESTIR POUR DONNER ET PERPÉTUER



Fondation Optimiste  
des enfants canadiens

*Sans oublier tous nos généreux donateurs*

**Votre intérêt constant à notre mission nous touche profondément.**

## Galerie de photos



## Galerie de photos



## Galerie de photos

### Le Club Optimiste de Lac-Saint-Charles Soirée Vins et fromages

Au profit du Club Optimiste et  
Épilepsie Section de Québec

Vendredi le 10 mai 2019 à 18h

Centre Communautaire de Saint-Émile  
2200 rue de la Faune Saint-Émile

Épilepsie  
Section  
de Québec

Présidente d'honneur:  
Madame Nicole Bélanger  
Directrice

Coût: 50.00\$

Pour informations:  
Nicole Bélanger, directrice  
(418) 524-8752  
infoesq@bellnet.ca

L'AMI DE LA JEUNESSE



**SUPER SOIRÉE**  
**HUMOUR & COUNTRY**  
Souper - Spectacle - Danse

**Samedi le 26 octobre 2019**  
Centre multifonctionnel de St-Anselme - 243, rue Principale

**Au profit de Épilepsie**

16 h 00  
Ouverture des portes

17 h 00  
Souper spaghetti

19 h 30  
Humoriste de la relève  
Jonathan Dagonais

20 h 30  
The White Hawks

Porte parole  
Dany Lemelin

Admission (billets en quantité limitée)  
25,00 \$ /adulte  
15,00 \$ /enfant (10 ans et moins)

Prix de présence

Four plus d'informations : 418-983-0098 | 418-888-8353

## **Nos collaborateurs en épilepsie**

### **Épilepsie Montérégie**

107, Principale  
Granby (Québec) J2G 2T9

### **Épilepsie Mauricie Centre du Québec**

800, Place Boland  
Trois-Rivières (Québec) G8Z 4H2

### **Épilepsie Gaspésie Sud**

176, boul. Gérard-D-Levesque Ouest  
C.P. 337  
Paspébiac (Québec) G0C 2K0

### **Association Épilepsie Côte-Nord Inc.**

652, avenue Quen  
Sept-Îles (Québec) G4R 2R5

### **Épilepsie Outaouais**

115, boul. du Sacré-Cœur, bur. 111  
Gatineau (Québec) J8X 1C5

### **Association Épilepsie-Estrie Inc.**

1131, rue du Conseil  
Sherbrooke (Québec) J1G 1M6

### **Association régionale pour les personnes épileptiques, région 02**

110, rue Racine est, suite 218  
Chicoutimi (Québec) G7H 5C2



## **Vous connaissez nos services?**

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

### **Clientèle**

**Personnes touchées par l'épilepsie et leur entourage**

**Proches aidants—Intervenants—Grand public**

### **Problématiques vécues**

**Discrimination—Détresse psychologique**

**Pauvreté—Difficultés scolaires—Isolement**

**Besoin d'information—Absence de ressources**

### **Nos services**

**Écoute téléphonique;**

**Rencontre individuelle;**

**Centre de documentations;**

**Journal «Le Survol»;**

**Causerie;**

**Atelier d'information;**

**Soutien en vue du respect des droits.**

***Le mieux-être de la famille « notre priorité »***