

**ASSOCIATION RÉGIONALE POUR  
LES PERSONNES ÉPILEPTIQUES  
RÉGION 02**



**RAPPORT  
D'ACTIVITÉS  
2023-2024**



# TABLE DES MATIÈRES

<b>QUI SOMMES-NOUS?</b> .....	<b>1</b>
<b>MOT DE LA PRÉSIDENTE</b> .....	<b>2</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>3</b>
<b>SERVICES DIRECTS AUX USAGERS ET USAGÈRES</b> .....	<b>4</b>
<b>ACTIVITÉS ET PROJETS</b> .....	<b>6</b>
<b>KIOSQUES</b> .....	<b>6</b>
<b>SAVIEZ-VOUS QUE</b> .....	<b>7</b>
<b>VRAI OU FAUX</b> .....	<b>7</b>
<b>CAFÉS-RENCONTRES</b> .....	<b>8</b>
<b>AFFICHES</b> .....	<b>9</b>
<b>WEBINAIRES</b> .....	<b>10</b>
<b>UN ORAGE DANS LE CERVEAU</b> .....	<b>11</b>
<b>JOURNÉE LAVANDE</b> .....	<b>14</b>
<b>IMPLICATION DANS LA COMMUNAUTÉ</b> .....	<b>15</b>
<b>RICHARD MARTEL</b> .....	<b>15</b>
<b>DONS IN MEMORIAM</b> .....	<b>15</b>
<b>TOURNÉE DES DÉPLIANTS</b> .....	<b>16</b>
<b>INFRASTRUCTURES</b> .....	<b>17</b>
<b>INFOLETTRE</b> .....	<b>17</b>
<b>BOTTIN DES RESSOURCES</b> .....	<b>17</b>
<b>IMAGE DE MARQUE</b> .....	<b>17</b>
<b>SITE WEB, DONS ET INSCRIPTION</b> .....	<b>18</b>
<b>COURRIEL ET NOM DE DOMAINE</b> .....	<b>18</b>
<b>FICHE GOOGLE</b> .....	<b>19</b>
<b>LOI 25</b> .....	<b>20</b>
<b>MÉDIAS ET RÉSEAUX SOCIAUX</b> .....	<b>21</b>
<b>VIE ASSOCIATIVE</b> .....	<b>22</b>
<b>DÉFI SIMON</b> .....	<b>24</b>
<b>ÉPILEPSIE AU MASCULIN</b> .....	<b>25</b>
<b>RESSOURCES HUMAINES</b> .....	<b>26</b>
<b>ACTIVITÉS D'ÉVALUATION ET DE FORMATION</b> .....	<b>27</b>
<b>SITUATION FINANCIÈRE</b> .....	<b>28</b>
<b>PHASE DEUX DES TRAVAUX</b> .....	<b>28</b>
<b>OBJETS PROMOTIONNELS</b> .....	<b>29</b>
<b>APPAREIL PHOTO</b> .....	<b>29</b>
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>30</b>
<b>CONSEIL D'ADMINISTRATION</b> .....	<b>32</b>

# QUI SOMMES-NOUS ?

## MISSION

Le Ministère des consommateurs, coopératives et institutions financières du gouvernement du Québec, accordait nos lettres patentes, en vertu de la Loi sur les compagnies, 3e partie. Voici un extrait des lettres patentes de l'association qui datent de **1980** : « *Les objets pour lesquels la corporation est constituée sont les suivants :*

- **Aider les personnes souffrant d'épilepsie** à obtenir les soins médicaux, l'instruction, les facilités de loisir, de réadaptation et de travail dans la société;
- **Coopérer** avec toutes les **organisations privées ou publiques** qui peuvent aider les personnes souffrant d'épilepsie dans le domaine de la santé, de la recherche médicale, de l'instruction, de la réadaptation et du travail;
- **Interpréter** auprès du public et des corps professionnels les besoins des épileptiques dans tous les domaines;
- **Recueillir** des fonds pour la réalisation de ces buts et pour la mise en œuvre éventuelle de nouveaux services au bénéfice des épileptiques. »

## TERRITOIRE ET CLIENTÈLE

Nous desservons le territoire du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Le territoire compte 282 000 habitants, selon les dernières données de l'Institut de la Statistique du Québec. Comme l'épilepsie touche 1% de la population, on estime qu'il y a environ 2,820 personnes ayant l'épilepsie dans la région.

## SERVICES ET ACTIVITÉS

- Accueil, aide, écoute et support moral, dès l'annonce du diagnostic ou à tout autre moment;
- Activités de sensibilisation adaptées pour les enfants d'âge préscolaire (4 et 5 ans);
- Activités d'information adaptées à divers milieux (école, travail, etc.) et à diverses clientèles (enfants et adolescents, adultes et aînés, corps professionnels et clubs sociaux, etc.);
- Centre de documentation, informations et références;
- Journal Info-ARPE (pour les membres seulement);
- Promotion et sensibilisation;
- Concertation et collaboration avec les organisations provinciales et nationales en épilepsie;

# MOT DE LA PRÉSIDENTE

Bonjour et bienvenue à tous et toutes,

Encore cette année nous avons accompli beaucoup de boulot.

Nous avons embauché une nouvelle ressource en tant qu'agente de développement en mai de l'année dernière. Celle-ci contribue à l'équipe de direction et d'intervention de manière éloquente.

Nous avons rénové nos installations afin de mieux desservir notre clientèle et accueillir celle-ci pour diverses activités. Nos employées sont également bien installées pour travailler.

Nous avons tenu des café-rencontres tous les mois afin de permettre à notre clientèle d'échanger sur divers thèmes dont l'épilepsie au quotidien.

Nous avons mis en ligne des témoignages de personnes vivant avec l'épilepsie au courant du mois de sensibilisation de l'épilepsie. De plus, plusieurs entrevues ont eu lieu au courant de la journée lavande.



Louise-Hélène Bédard,  
présidente

Je tiens à remercier l'équipe de feu qui a accompli toutes ces activités ainsi que plusieurs autres au courant de la dernière année qui fut faste.

Merci également aux membres du conseil d'administration qui ont travaillé au courant de leur mandat.

Je vous souhaite une bonne réunion.

# INTRODUCTION

Bienvenue à la **44e assemblée générale annuelle** de l'ARPE-02!

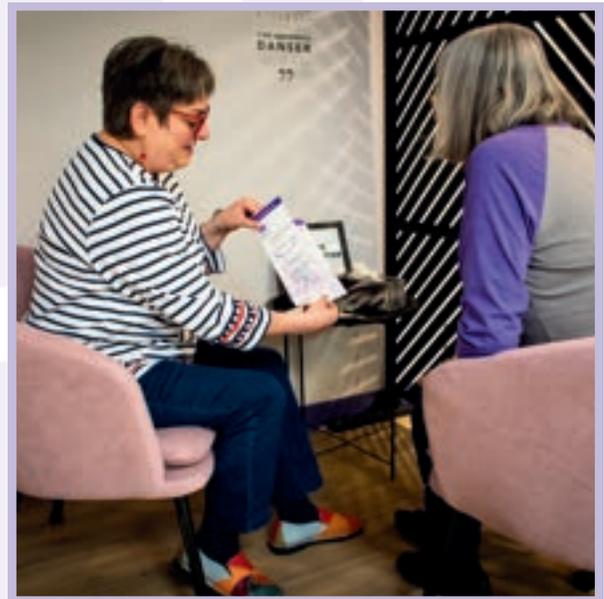
C'est avec plaisir que nous vous présentons notre rapport d'activités pour l'année **2023-2024**. Cette dernière année a été, encore une fois, riche en péripéties de toutes sortes. La pire a été le congé de maladie de l'intervenante. La meilleure a été l'embauche d'une agente de développement.

Malgré les défis, nous avons persévéré à maintenir, nous avons l'audace de le croire, une solide qualité dans les services dispensés aux usagers et usagères.

Nous avons finalisé nos démarches pour établir un diagnostic organisationnel de l'organisme dans le but d'optimiser notre fonctionnement.

Avec l'arrivée de la **loi 25** (Loi sur les renseignements personnels), nous pouvons affirmer que nous avons eu un surcroît de travail considérable. Nous avons dû suivre des formations, créer un document qui regroupe les mises en application de cette loi, tenir les membres du conseil d'administration au courant de cette loi.

Bien que nous rédigeons le rapport d'activités avant tout pour vous, il n'en demeure pas moins qu'il est aussi très important pour nous. Pourquoi? Parce que le travail que nous accomplissons chaque jour nous semble tellement « normal » que nous en perdons de vue les effets. La grande majorité de notre travail se fait dans l'ombre, sans coup d'éclat médiatique. Et même à nous, il nous arrive de minimiser notre travail. Ce n'est qu'à l'heure du bilan que nous prenons **conscience** à nouveau que ce sont nos « petites actions » qui ont un effet important dans la vie des gens... Pas la médiatisation de nos actions.



# SERVICES DIRECTS AUX USAGERS ET USAGÈRES

Cette rubrique présente de manière détaillée les demandes reçues et fait le portrait global des usagers et usagères. Comprenez qu'une *demande* est un appel téléphonique, un courriel, une visite au local ou un contact par nos réseaux sociaux.

En 2022-2023, nous avons répondu à 61 demandes. En **2023-2024**, nous avons reçu **70** demandes. Sur ce nombre, **8** personnes nous ont contactées pour la première fois. Nous avons eu **3 usagers/usagères** qui ont eu besoin d'un suivi à long terme et à qui nous avons consacré plus de temps. **2 usagers/usagères** ont eu recours à nos services plusieurs fois dans l'année sans nécessiter de suivi particulier. Pour **8 usagers/usagères**, une seule intervention a été suffisante pour répondre à leur demande initiale.

Malgré les valeurs d'égalité préconisées dans notre société, les faits parlent d'eux-mêmes : ce sont encore les femmes qui ont la charge de chercher de l'aide et des ressources. Vous ne serez donc pas surpris d'apprendre que **62** femmes ont eu recours à nos services, contre seulement **8** hommes. Précisons que la grande majorité de ces **62** femmes n'appellent pas pour elles-mêmes, mais pour leur conjoint en premier et pour leurs enfants ensuite.

Il nous est impossible d'établir des statistiques selon le groupe d'âge car nous ne collectons pas de données sur le groupe d'âge, la classe socioéconomique ou le niveau de scolarité.

Selon les données recueillies, nous avons consacré **17.05 heures d'interventions directes avec les usagers et usagères**. Au-delà de l'interaction directe avec les usagers/usagères, il y a des actions à faire par l'intervenante pour compléter l'intervention: prise de notes, mise à jour du dossier, recherches diverses, accompagnement de l'utilisateur/utilisatrice dans ses démarches, soutien technique particulier (aide à la rédaction de lettre, formulaire, etc.). Ces actions sont pratiquement impossibles à comptabiliser en minutes ou en heures et demeurent invisibles dans nos statistiques. La durée des interventions directes pour chaque demande se détaille ainsi :

- **41** interventions de 15 minutes et -
- **46** interventions de 15 à 30 minutes
- **10** interventions de 30 à 60 minutes
- **2** interventions de 60 minutes et +

Dans la plupart des cas, c'est pour obtenir de l'information générale sur l'épilepsie ainsi que de l'écoute et du soutien psychologique que les gens font appel à nous. Mais les gens ont très souvent besoin d'informations complémentaires sur divers sujets en relation avec l'épilepsie. Voici une liste des sujets abordés par les usagers et usagères au cours de la dernière année :

- *Les examens et traitements médicaux ;*
- *La pharmacorésistance et la médication (effets secondaires, sevrage, interactions entre les médicaments, Diastat, etc.) ;*
- *Les premiers soins et les protocoles à appliquer en cas de crise ;*
- *Les pseudo-crisés ou crises psychogéniques ;*
- *L'épilepsie en milieu de travail ;*
- *Les crédits d'impôts pour les personnes handicapées ;*
- *La conduite automobile et le permis de conduire ;*
- *La consommation d'alcool, de drogues et de boissons énergisantes ;*
- *Les droits des personnes handicapées ;*
- *Les problèmes de santé mentale (anxiété, angoisse et dépression) ;*
- *Références vers d'autres ressources ;*
- *Demandes de documentation, de brochures et autres.*

Nous répondons également aux demandes provenant d'institutions, d'écoles, d'organisations, de milieux de travail, etc. Cette année, **7 organisations** ont eu recours à nos services pour de l'information et des ateliers de sensibilisation :

- Association pour la Promotion des Droits des Personnes Handicapées (APDPH): atelier d'information pour les moniteurs du camp de jour (9 personnes) (21 juin 2023);
- Équi-Justice: accueil d'une personne qui devait faire un don suite à un délit;
- Groupe Transition du Centre de Prévention du Suicide 02 (CPS-02): informations générales sur l'épilepsie;
- Centre d'Éducation des Adultes (CEA) du Pays des Bleuets: atelier d'information pour l'ensemble du personnel (12 personnes) (8 janvier 2024);
- Infirmière scolaire du Centre de Services Scolaire (CSS) du Pays des bleuets: information générale sur l'épilepsie et sur nos services;
- Cégep de Saint-Félicien: atelier d'information pour l'équipe des Services adaptés et psychosociaux (5 personnes) (16 janvier 2024);
- Centre de formation professionnelle d'Alma (CFP): atelier d'information pour un groupe d'étudiant.e.s infirmier.ère.s auxiliaires (26 personnes) (20 mars 2024).

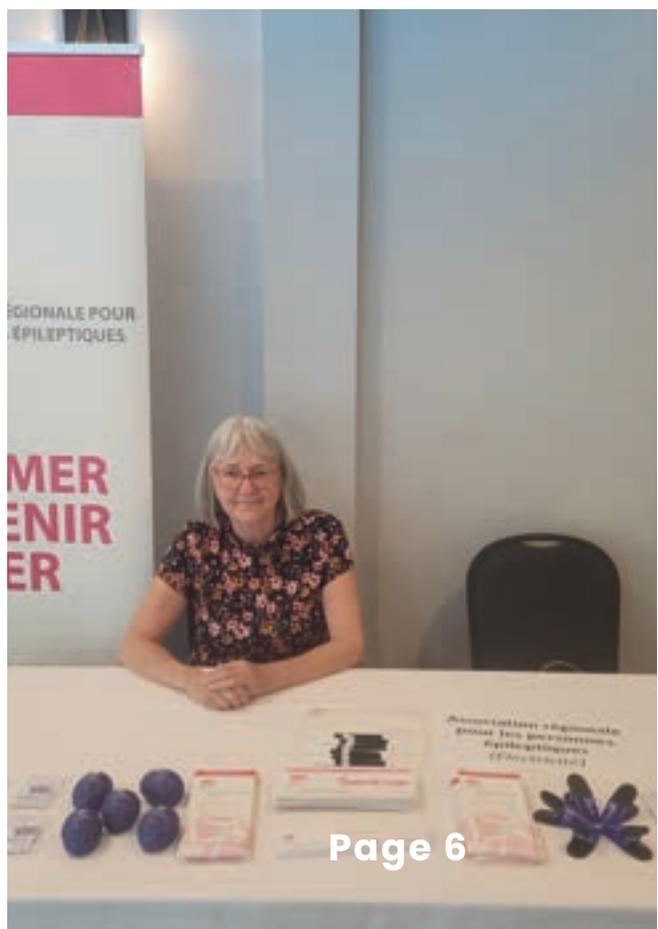
# ACTIVITÉS ET PROJETS

## KIOSQUES

**26 avril 2023:** Tenue d'un kiosque de l'engagement à l'école **Dominique Racine à Chicoutimi**. Les étudiant.e.s nous posaient des questions sur l'engagement bénévole.

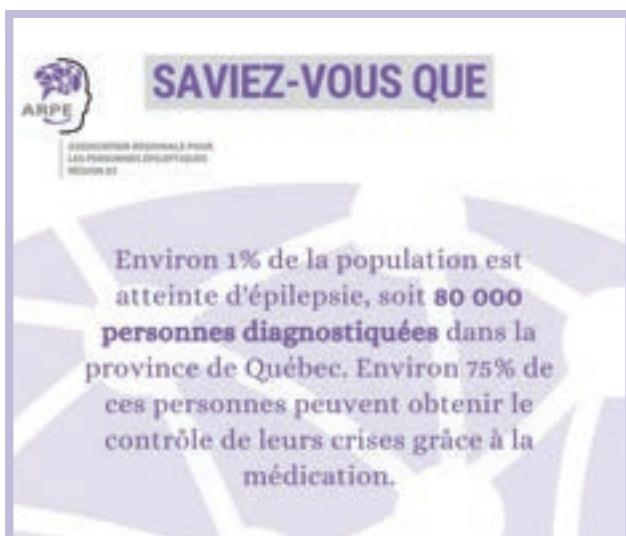
**26 août 2023:** Tenue d'un kiosque lors de l'événement « **Je m'en Racine** » à la Place du citoyen à Chicoutimi. Cet événement a pour objectif de faire connaître les organismes et les entreprises du centre-ville de Chicoutimi. Il y a plusieurs activités familiales et un **rallye** où il était possible de gagner un panier cadeau. Le rallye incitait les participants à **visiter les différents kiosques**. En plus, notre équipe a décidé de faire **tirer un jeu de société** en incitant les personnes à participer à notre nouveau jeu-questionnaire. Ce concours nous a permis d'augmenter considérablement nos **abonné.e.s** à notre **infolettre**, car nous avons également placé une section d'inscription à notre infolettre sur les billets de tirage.

**29 septembre 2023:** Tenue d'un kiosque lors de la **journée internationale des aînés** à l'hôtel la Saguenéenne de Chicoutimi. Les participants pouvaient faire le tour des kiosques avant la conférence et le dîner.



## « SAVIEZ-VOUS QUE »

Notre organisme a mis sur pied un **projet infographique** d'images sous forme de « Saviez-vous » qui vise l'éducation populaire. Ces publications sont diffusées sur nos réseaux sociaux à intervalles réguliers, généralement toutes les deux ou trois semaines, et cette pratique se poursuivra en 2024-2025. Ceci permet de faire tourner plus facilement l'information concernant l'épilepsie et permet aux personnes de partager notre contenu auprès de leur entourage.



## « VRAI OU FAUX »

Notre organisme a travaillé sur des **capsules vidéos** sous forme de « vrai ou faux ». L'objectif de ce projet avait pour but d'améliorer les connaissances générales de la population et d'alimenter nos réseaux sociaux. Au total, **19 vidéos** ont été montées et quelques-unes ont été dévoilées en 2023-2024. La suite sera dévoilée dans les prochains mois.

De plus, ces questions ont été utilisées également pour concevoir un jeu-questionnaire qui nous aidera à **animer nos kiosques**, mais aussi **nos formations**. Ce jeu nous permet d'évaluer les connaissances générales de la population que nous croisons dans les différents événements et nous permet **d'attirer celle-ci avec des concours**.

# CAFÉS-RENCONTRES

Depuis quelques années, l'idée des **cafés-rencontres** faisait partie du plan d'action de l'organisme. Les rénovations de nos bureaux avaient été planifiées en tenant compte de l'aménagement d'une salle de conférence pour ces rencontres. Malheureusement, en raison de la pandémie et des arrêts maladie, cela a retardé le projet.

Avec l'arrivée de notre troisième membre de l'équipe, cela a permis de mettre de l'avant cette initiative. Depuis **octobre 2023**, nous avons entrepris les cafés-rencontres **chaque dernier jeudi du mois**. Le fait de rendre cette activité récurrente permet de **fidéliser nos usagers et nos usagères**.





## SAVEZ-VOUS QUOI FAIRE EN CAS DE CRISE D'ÉPILEPSIE AVEC CONVULSIONS ?

**RESTER CALME!**

**NE RIEN METTRE DANS SA BOUCHE**

**NE PAS IMMOBILISER LA PERSONNE**

1. Étendre la personne

2. Placer un objet mou sous sa tête

3. Vérifier le temps des convulsions \*

4. Sécuriser les lieux

5. Placer la personne en position latérale de sécurité après les convulsions

6. Récourir la personne

\*APPELER L'AMBULANCE SI LES CONVULSIONS DURENT PLUS DE 5 MINUTES OU SI UNE DEUXIÈME CRISE SURVIENT TOUT DE SUITE APRÈS LA PREMIÈRE.



## SAVIEZ-VOUS

Qu'en plus de la **génétique**, l'épilepsie peut survenir :

- Après un traumatisme crânien
- Après un manque d'oxygène affectant le cerveau du bébé à la naissance
- Lors d'une présence de tumeur cérébrale ou de trouble cérébral dégénératif (alzheimer)
- Lors d'une présence de lésion cérébrale
- Lors d'une infection (exemple méningite)
- Lors d'un accident vasculaire cérébral (AVC)
- Lors d'abus d'alcool et de drogues

# AFFICHES

Nous avons réalisé **deux affiches**. L'une d'entre elles explique visuellement **les étapes** à suivre pour prodiguer les **premiers soins** à une personne faisant une crise d'épilepsie avec convulsions. Tandis que la deuxième de ces affiches enseigne sous forme de «**saviez-vous**» les **différentes causes** de l'épilepsie. L'objectif est d'envoyer celles-ci dans les entreprises de la région pour qu'elles puissent être affichées dans les cabines de toilettes, dans les salles de pause des employé.e.s, dans les cabines d'essayages, etc. Jusqu'à présent, notre équipe a envoyé ces affiches par courriel à **150 entreprises**, dont Rio-Tinto, Hydro-Québec, Ville de Saguenay, plusieurs restaurants et organismes d'ici. Sur demande, nous avons également envoyé gratuitement **76 affiches plastifiées** par la poste.

Nous prévoyons de continuer à distribuer ces affiches dans les entreprises locales au cours des prochains mois. De plus, cet automne, nous souhaitons **les introduire** dans **les écoles** de la région, accompagnées de notre offre de service.

# WEBINAIRES



Notre agente de développement a organisé **deux formations** sous forme de **webinaires** concernant **les crédits d'impôt pour les personnes handicapées** avec l'Agence du revenu du Canada ainsi que Revenu Québec. Ces formations ont eu lieu **le 1er février 2024 et le 8 février 2024**. Sarah-Jane a également sollicité la **collaboration** de plusieurs autres **organismes**, notamment le *Groupement des organismes de personnes handicapées du Saguenay-Lac-Saint-Jean (GOPHS)*, le *Service Budgétaire et Communautaire de Jonquière*, celui de *Chicoutimi*, celui de *La Baie*, ainsi que le *Service Budgétaire Lac-Saint-Jean Est*. L'objectif de ces formations était d'**éduquer la population** ayant un handicap de mieux connaître les crédits d'impôt auxquels **elle a droit**. Au total, **16 participant.e.s** se sont inscrits pour le webinaire avec l'Agence du revenu du Canada et **15** pour celui avec Revenu Québec. La promotion de ces webinaires a été faite via nos réseaux sociaux, notre site Web et notre infolettre.

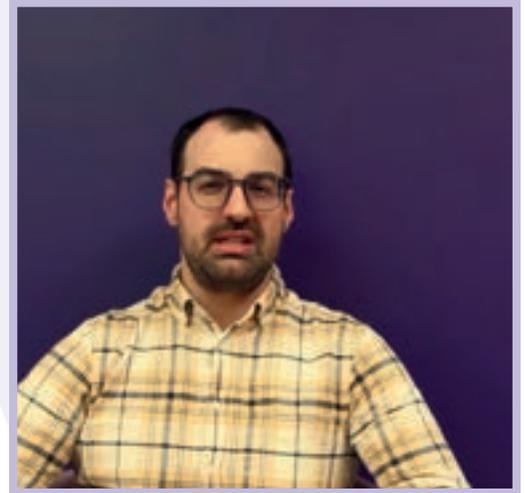


# « UN ORAGE DANS LE CERVEAU »



## C'EST QUOI?

Dans le cadre du **Mois national de sensibilisation à l'épilepsie**, l'Association a lancé un projet intitulé « **Un orage dans le cerveau** », composé de **capsules vidéo** mettant en scène des personnes vivant quotidiennement avec l'épilepsie. Cette série Web a été diffusée tout au long du mois de mars 2024 sur nos plateformes de réseaux sociaux et notre site Web. Un total de **11 capsules vidéo** ont été diffusées, avec une nouvelle capsule dévoilée tous les trois jours. Chacune de ces capsules, d'une durée d'environ **2 minutes**, éclairait sur leur expérience, offrant ainsi un aperçu sincère de leur vie.



En partageant ces témoignages, nous souhaitons **sensibiliser** le public à l'épilepsie, **briser les préjugés** et promouvoir une **meilleure compréhension** de ce trouble neurologique. Chaque histoire racontée dans « **Un orage dans le cerveau** » est un témoignage de courage, de résilience et de détermination face aux difficultés. Cette série Web a également été partagée par les différentes associations d'épilepsie de la province et du Canada sur leurs réseaux sociaux.

# « UN ORAGE DANS LE CERVEAU » (SUITE)



## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Nous avons envoyé un communiqué de presse aux médias qui ont été très réceptifs à ce projet d'envergure. Voici la liste des médias qui ont répondu positivement à notre sollicitation :

- 27 février : Journal La pige
- 27 février : Journal Le Quotidien
- 27 février : Radio en direct d'ATM
- 28 février : Nous TV Le Fjord (accessible en ligne, sur YouTube et pour les clients de Cogeco seulement)
- 5 Mars : TVA Nouvelles Saguenay-Lac-Saint-Jean
- 7 mars : Entrevue radio Radio-Canada

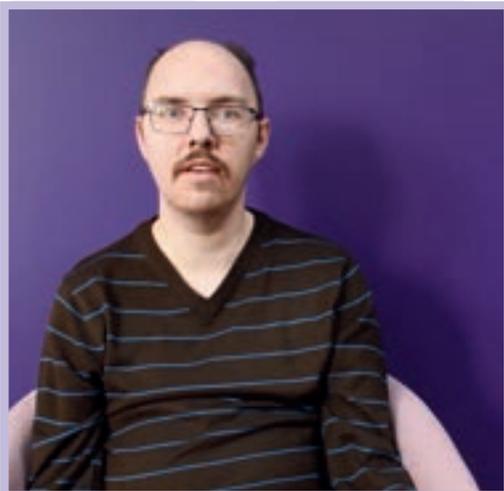


# « UN ORAGE DANS LE CERVEAU » (SUITE)



## COMMENT?

Le **tournage** de ces capsules vidéo a été réalisé depuis l'**automne dernier**. Suite à notre annonce dans le journal **Le Quotidien** et à la publicité sur les réseaux sociaux, quatre personnes ont accepté de témoigner. L'ampleur de ce projet visait à **accroître notre visibilité** sur les réseaux sociaux et dans les médias traditionnels. En lançant cette **série Web**, nous avons également pu toucher un **public plus jeune**.



## RÉSULTATS

Il est important de mentionner qu'**aucun budget** n'a été nécessaire pour la visibilité de ce projet. Les résultats obtenus ont été possibles grâce à la publicité gratuite que les médias et les réseaux sociaux nous ont apportée. Nous avons publié notre contenu à travers de nombreux réseaux sociaux, de groupes Facebook et de notre infolettre. De nombreux mots-clés et hashtags ont également été utilisés pour améliorer l'indexation des contenus.

En conclusion, à la date du **9 avril dernier**, la portée de l'ensemble des vidéos, tous réseaux sociaux confondus, a atteint **30 893 impressions**. Les vidéos ont été **visionnées 9 150 fois** et ont généré **1 765 interactions**. Il est possible de consulter les statistiques par réseau social, par vidéo et par personne. Il est également important de mentionner que ces vidéos continuent d'être visionnées à l'heure actuelle, car elles demeurent disponibles sur nos différentes plateformes Web.

### Définitions

**Impressions** : Le nombre de fois où votre publication est apparue à l'écran.

**Couvertures / Vues** : Le nombre de personnes qui ont vu l'une de vos publications au moins une fois. La couverture est différente des impressions, qui peuvent inclure plusieurs vues de vos publications par les mêmes personnes.

**Interactions** : Le nombre de fois où des personnes ont interagi avec votre publication à travers des réactions, des commentaires, des partages et des clics.

# JOURNÉE LAVANDE



Le **26 mars dernier**, notre équipe a déplacé son café-rencontre habituel du dernier jeudi du mois pour en faire un événement spécial pour souligner la Journée Lavande. Cette journée a une importance particulière puisqu'elle est officiellement reconnue par le gouvernement du Canada depuis 2012.

Nous avons envoyé un **communiqué de presse** quelques jours plus tôt auprès de **certains maires et députés** de la région. Ce communiqué de presse encourageait leur équipe à **s'habiller en violet et d'illuminer leurs bâtiments**.



# IMPLICATION DANS LA COMMUNAUTÉ



## RICHARD MARTEL

Lors de la **Journée Lavande**, notre équipe a pu rencontrer le **député Richard Martel** pour lui offrir des **macarons** de la Journée Lavande. Il a été possible pour l'équipe de le rencontrer en personne et de lui en dire davantage sur cette journée nationale. Il s'est avéré très amical et très intéressé envers notre cause. Il a porté fièrement le macaron toute la journée.



## DONS IN MEMORIAM

Notre équipe a conçu un nouveau **formulaire papier de dons « In Memoriam »** pour faciliter ces derniers dans les **salons funéraires**. Dans ces formulaires papiers, il est possible de faire un don par chèque, mais aussi en ligne. Un lien vers notre formulaire de dons en ligne y est inséré.

Notre équipe a envoyé une dizaine de ces formulaires par la poste à **30 salons funéraires de la région**.

## TOURNÉE DES DÉPLIANTS

Notre nouvelle agente de développement a pris l'initiative lors de l'**été 2023** d'aller distribuer des **dépliants** de l'organisme dans la grande majorité des **pharmacies** et des **cliniques médicales** du secteur de **Jonquière** et de **Chicoutimi**.

Au total, **40 lieux** ont été visités. Il a été constaté que bien que notre organisme ait été fondé il y a 44 ans, il reste encore méconnu auprès de certaines cliniques médicales et de pharmacies. D'où l'importance de reproduire cet exercice dans les années à venir et à particulièrement s'intéresser aux cliniques médicales comportant des neurologues, neuropsychologues ou même les psychologues.



# INFRASTRUCTURES

## INFOLETTRE

Notre agente de développement a mis en place une **infolettre** dont il est possible de s'inscrire via notre site Web. L'objectif principal de cet outil est de **fidéliser nos usagers et nos usagères** en les tenant informé.e.s **des activités et des nouveautés** de notre organisation. Envoyer des courriels directement permet de nous assurer une meilleure visibilité auprès des personnes concernées, car il est maintenant difficile de toucher beaucoup de personnes sur les réseaux sociaux sans avoir à payer de la publicité. Au cours de la période 2023-2024, nous avons diffusé **huit éditions** de notre infolettre. En date du **9 avril**, nous comptons **72 abonné.e.s**.

## BOTTIN DES RESSOURCES

Notre agente de développement a pris l'heureuse initiative à l'**été 2023** de créer un **bottin des ressources** de la région du **Saguenay-Lac-Saint-Jean**. Nous tenons à souligner que c'est une heureuse initiative car depuis que le CIUSSS-SLSJ a cessé de produire leur bottin en version papier, il y a de cela une douzaine d'années, trouver des références demandait un réel effort.

Très complet, le bottin de Sarah-Jane est divisé par catégories et comporte **les organismes et services publics** de notre milieu régional.

L'objectif de ce bottin est d'aider l'intervenante à trouver des références plus rapidement pour les usagers et usagères. Le bottin est divisé par sous-région, avec un classeur dédié au **Saguenay** et un autre pour le **Lac-Saint-Jean**.

## IMAGE DE MARQUE

Notre agente de développement a retravaillé **l'image de marque** de l'organisme dès son arrivée. Elle réutilise notre logo en **violet** et les éléments graphiques de nos dépliants. Consciente que le violet est associé à l'épilepsie, elle a **mis en avant cette couleur** dans nos supports visuels afin que le public puisse facilement l'associer à notre cause. Celle-ci a également créé une vidéo d'introduction avec notre logo et un **fond sonore de harpe**. L'idée derrière ce choix musical est de stimuler le subconscient des spectateurs afin qu'ils se souviennent de notre organisation et de notre abréviation, **ARPE**.

De plus, Sarah-Jane a découpé le **DVD « Épilepsie: continuer son chemin »** en plusieurs **courtes vidéos** pour pouvoir les publier sur les réseaux sociaux, notamment TikTok et Youtube. Il est bien établi que l'attention des spectateurs diminue après quelques minutes de visionnage, d'où la nécessité de maximiser l'impact des courtes vidéos pour garantir leur visibilité.

## SITE WEB, DONNS ET INSCRIPTION

Notre agente de développement a pu analyser le site Web actuel. Elle a constaté qu'il est largement **désuet**, qu'il n'est désormais plus possible d'y effectuer des **mises à jour** et qu'il a été régulièrement **piraté** au cours des derniers mois pour ces mêmes raisons. Grâce à ses compétences variées, elle a pu proposer son aide pour concevoir un **nouveau site Web**. La création de ce nouveau site internet permettra de réaliser des **économies** sur les coûts liés à une telle réalisation. Pour un site Web complet et professionnel, le coût peut atteindre plusieurs milliers de dollars. De plus, la réalisation d'un tel site Web permettra également de **se conformer** aux nouvelles normes de la **loi 25 (voir page 20)**.

Parallèlement, Sarah-Jane a créé un **formulaire d'inscription en ligne pour les membres**. Elle a aussi développé un outil pour recevoir des **dons en ligne**. La réception des dons en ligne est déjà rendue possible à l'heure actuelle. C'est grâce à la plateforme **Zeffy**, qui permet aux organismes communautaires de collecter des dons gratuitement et **sans frais de transaction**.

## COURRIEL ET NOM DE DOMAINE

**En novembre dernier**, le besoin d'un **courriel professionnel** nous a conduit à effectuer de gros **changements** dans notre **infrastructure**. Pour répondre à cette demande, nous avons entrepris la transition de notre ancienne adresse électronique, arpe02@bellnet.com, vers une solution plus professionnelle. Ceci a nécessité l'acquisition d'un nouveau nom de domaine : **epilepsie02.com**.

Ce nouveau nom de domaine nous a permis de configurer notre propre serveur dédié à la gestion de nos courriels. Cependant, au moment de la mise en place de cette nouvelle infrastructure, nous avons rencontré un défi majeur : des **problèmes de connectivité Internet** graves. Il a été nécessaire de changer de fournisseur internet pour remédier à ce problème critique et de permettre, entre autres, la réception des courriels avec notre nouvelle adresse électronique professionnelle.

Le choix du nouveau nom de domaine, epilepsie02.com, a été stratégique. En incluant le mot clé « **épilepsie** » dans notre URL principale, nous espérons améliorer le **référencement naturel** de notre site Web. Cette décision vise à résoudre un problème rencontré avec notre site actuel, qui avait du mal à se positionner efficacement dans les résultats des **moteurs de recherche**.

## FICHE GOOGLE



Lorsque notre agente de développement a rejoint notre équipe, elle a rapidement remarqué l'absence de notre organisme dans les résultats de **recherche Google** et sur **Google Maps**. Ainsi, elle a pris l'initiative de créer une **fiche entreprise**, nous offrant ainsi une meilleure gestion de notre présence en ligne sur Google. Cette fiche entreprise nous permet désormais de maintenir nos horaires d'ouverture à jour, d'inclure des liens vers nos réseaux sociaux et notre site Web, ainsi que de publier des actualités sous forme d'images, d'événements ou de vidéos. Cette initiative a eu un impact significatif sur notre visibilité en ligne. Depuis sa création, nous avons constaté une **augmentation** notable des **recherches d'itinéraires** vers nos bureaux et un accroissement des **appels entrants** de personnes intéressées. Par exemple :

MOIS	ITINÉRAIRES	APPELS	VISTES DU SITE WEB
OCTOBRE	34	0	4
NOVEMBRE	29	0	3
DÉCEMBRE	34	0	2
JANVIER	49	3	6
FÉVRIER	31	0	2
MARS	41	6	5
<b>TOTAL</b>	<b>218</b>	<b>9</b>	<b>22</b>

## LOI 25



La **Loi 25**, adoptée en **2021**, a apporté des modifications significatives aux lois sur **la protection des renseignements personnels**. Ces étapes sont divisées en **3 phases**.

### 01.

#### **22 septembre 2022**

Nommer un responsable des renseignements personnels et l'afficher sur le site Web et sur Facebook. Créer les nouveaux formulaires de consentement.

### 02.

#### **22 septembre 2023**

Obligation de mettre en œuvre des politiques et des pratiques pour les renseignements personnels. Voir le document sur [www.mesprocedures.ca](http://www.mesprocedures.ca)

### 03.

#### **1 septembre 2024**

La loi est officiellement mise en place. Tout doit être conforme.

Notre équipe a travaillé très fort pour **se conformer** aux **deux premières phases** et continuera de mettre en place **des stratégies et des outils** pour être conforme lors de la troisième phase qui sera officielle en **septembre 2024**. Le nouveau site Web qui sera prochainement en ligne nous permettra de finaliser les dernières étapes.

# MÉDIAS ET RÉSEAUX SOCIAUX

En **août 2023**, l'Association a investi dans une publicité dans le journal **Le Quotidien**. Nous avons bénéficié d'un **publireportage gratuit** avec l'achat d'une page entière de publicité. Sarah-Jane a saisi cette opportunité avec enthousiasme pour promouvoir nos formations en milieu scolaire ainsi que pour recruter des personnes désireuses de témoigner pour le projet de série Web « **Un orage dans le cerveau** ».

Par ailleurs, l'Association a bénéficié d'une **couverture médiatique importante** au cours de l'année. Notre intervenante Suzie a donné une entrevue pré-enregistrée pour l'émission Place Publique de Radio-Canada le 25 janvier dernier pour discuter de l'épilepsie en général. Elle a également accordé des entrevues à la radio d'ATM et à La Pige d'ATM lors de la Journée Lavande (25 et 26 mars 2024) afin d'expliquer la signification de cette journée nationale encore bien méconnue. M. Benoit Harvey, qui a fait un témoignage, a également donné une entrevue à la radio de Radio-Canada le 7 mars dernier.

L'arrivée de notre nouvelle agente de développement nous a permis de créer un **compte TikTok et Instagram**. Ces nouveaux réseaux sociaux nous permettent de rejoindre davantage **les plus jeunes** et de faire passer nos messages de sensibilisation.

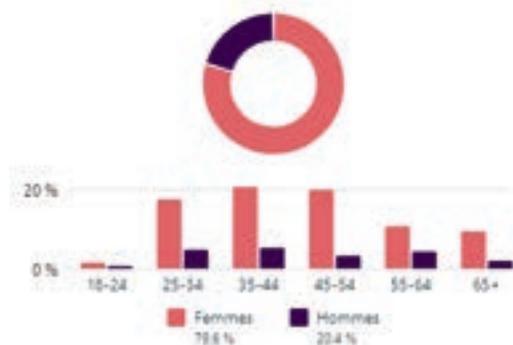
Sur **Facebook**, nos abonnés sont fidèles. Cette année nous avons remarqué une augmentation. Au **9 avril 2024**, le nombre des mentions j'aime la page était de **591**, comparativement à l'an dernier qui était de **533**. Le portrait des abonnés est encore cette année principalement féminin avec **79.60% de femmes**.



**AU 9 AVRIL 2024**

**Twitter: 686 abonnés;**  
**Instagram: 84 abonnées;**  
**Youtube: 8 abonnées;**  
**TikTok: 130 abonnées.**

Genre et âge



# VIE ASSOCIATIVE

Nous sommes partie prenante du milieu communautaire et nous entretenons des liens avec d'autres organismes. La solidarité sociale et communautaire est une valeur très importante dans notre milieu et nous la mettons en pratique avec ferveur dès que notre emploi du temps nous le permet.

Comme cette solidarité se fait tant au niveau municipal, régional, provincial que national, cela nous permet d'être à l'affût des enjeux sociaux qui se répercutent chez les usagers et usagères. Cela permet aussi de bénéficier de soutien technique, d'échanges constructifs et de concertation pour mieux défendre les intérêts des usagers et des usagères.

## DATES IMPORTANTES

Nos diverses affiliations nécessitent notre participation, notre présence ou notre appui pour des activités, des formations ou des représentations. Cette année, nous avons participé, ou assisté à :

- Focus groupe pour le projet "Épilepsie au masculin" en collaboration avec Épilepsie Montérégie et l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) (1er avril 2023) (22 avril 2024);
- Journée d'activités et de réflexion pour les membres du conseil d'administration sur les tâches des employées (29 avril 2023);
- Assemblée Générale Annuelle de l'Alliance Canadienne de l'Épilepsie (ACE) (10 mai 2023);
- Formation sur la relation entre la politique et le communautaire (16 mai 2023);
- Rencontre de la Table de Concertation Provinciale en Épilepsie (TCPE) (17 mai 2023) (14 septembre 2023);
- Colloque des organismes associés à Centraide-Saguenay-Lac-Saint-Jean (31 mai 2023);
- Assemblée Générale Annuelle de Centraide-Saguenay-Lac-Saint-Jean (31 mai 2023);
- Assemblée Générale Annuelle de la Corporation de Développement Communautaire (CDC) des Deux-Rives (8 juin 2023);
- Déjeuner-causerie de la Corporation de Développement Communautaire (CDC) des Deux-Rives (14 septembre 2023);
- Brunch chez Rodi avec le Conseil d'Administration (7 octobre 2023);
- Rencontre des membres de la CDC du ROC (22 novembre 2023);
- Conseil d'administration de l'Alliance Canadienne de l'Épilepsie (ACE) (29 novembre 2023) (31 janvier 2024) (28 février 2024) (27 mars 2024);

- Envoi de cartes de Noël personnalisées (18 décembre 2023);
- Rencontre Teams avec l'équipe du Centre Intégré Universitaire de Santé et Services Sociaux (CIUSSS) concernant le processus de rehaussement à la mission globale du Programme de Soutien aux Organismes Communautaires (PSOC) (20 décembre 2023);
- Rencontre pour le projet Aire ouverte (20 décembre 2023);
- Envoi d'une invitation par la poste aux membres pour le premier café-rencontre (septembre 2023)
- Envoi de dépliants dans le cadre du mois de mars (28 février 2024);
- Café-rencontres ARPE-02 (4 octobre et 30 novembre 2023) (25 janvier, 29 février et 26 mars 2024);

Un mot sur la **Table de Concertation Provinciale en Épilepsie (TCPE)**. Les associations membres ont dû prendre la pénible décision de dissoudre la Table. Le manque de ressources humaines et financières étaient devenu un obstacle insurmontable. Cependant, les associations membres ont décidé de poursuivre de manière informelle leur collaboration. Nous continuerons d'être partenaire dans plusieurs projets.

#### **Nous sommes membre de :**

- Groupement des organismes des personnes handicapées du Saguenay (GOPHS).
- Saguenéens et Jeannois pour les droits de la personne (SJDP).
- Corporation de développement communautaire de Jonquière (CDC des Deux-Rives).
- Corporation de développement communautaire de Chicoutimi (CDC du Roc).
- Lieu d'actions et de services travaillant dans l'unité avec les sans-emplois (LASTUSE du Saguenay).
- Alliance canadienne de l'épilepsie (ACE). Mme Nicole Bouchard siège sur le conseil d'administration depuis 10 ans. Mme Suzie Ouellet est la personne déléguée depuis 10 ans également.
- **Groupe de soutien Facebook « Épilepsie au Québec »**. Ce groupe fermé est constitué, en date du 9 mai 2024, de **1554 membres**, personnes épileptiques et de parents d'enfants atteints d'épilepsie. Nous nous impliquons occasionnellement dans ce groupe pour informer et partager notre expertise.

# DÉFI SIMON

Le **Défi Simon** (cyclisme) est une initiative de **M. Simon Thibault** et de l'association **Épilepsie Montérégie** qui a pris naissance en **2021**.

Notre équipe était présente lors du départ de la troisième (3e) édition du Défi Simon qui a eu lieu **le 3 juillet 2023 à partir de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)**. Nous avons fait des photos et des vidéos que nous avons partagées sur nos réseaux sociaux et auprès des organisateurs de l'événement. Ces photos et vidéos ont été **très appréciées et médiatisées** auprès des journalistes et à la télévision (TVA Nouvelles). La députée **Andrée Laforest** était également présente lors de cet événement.



# ÉPILEPSIE AU MASCULIN



Suite à l'activité du **Défi Simon**, l'idée a germé de faire des **capsules vidéo** sur **les hommes et l'épilepsie**. Il y a donc eu un projet de recherche sur « l'Épilepsie au masculin » chapeauté par **Épilepsie Montérégie** et l'**Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** qui nous ont offert de participer.

Le **22 avril 2023**, dans le cadre de ce projet de recherche nous avons eu une rencontre avec des proches aidants de personnes épileptiques. En même temps, il y a eu une rencontre avec des hommes atteints d'épilepsie afin de mieux cibler ce qu'il devait y avoir dans les capsules vidéos.

Nous avons eu plusieurs échanges avec Mme Anie Roy, directrice d'Épilepsie Montérégie pour la suite du projet « Épilepsie au masculin » qui va se concrétiser sous peu.



L'équipe du projet de recherche à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)

**NOUS AVONS BESOIN DE VOUS!**  
Recrutement

**HOMME** qui vit avec l'épilepsie,  
**PROCHE** d'un homme qui vit avec l'épilepsie &  
**HOMME** qui est dans l'entourage d'une personne épileptique.

Compensation de 40\$ offerte incluant un montant pour le transport.

Chicoutimi:  
1er avril 2023  
De 13 @ 15 heures

Nicole Boecharl, coordonnatrice  
arpe@bellnet.ca  
(418) 549-9888

# RESSOURCES HUMAINES

Au cours de la réorganisation de notre organisme, nous avons déterminé que l'embauche d'une nouvelle ressource humaine devenait prioritaire. Après plusieurs démarches et réunions avec Mme Karine Boily, notre secrétaire-trésorière et Mme Andréa Tremblay de la CDC des Deux-Rives, spécialisée en ressources humaines, nous avons embauché une agente de développement.

L'arrivée de notre agente de développement, Mme Sarah-Jane Munger, a été déterminante pour notre organisme. Les nombreuses compétences de Sarah-Jane en matière d'informatique, d'utilisation des réseaux sociaux, de marketing et d'organisation d'événements sont des améliorations très appréciées.

Bourrée de talents, créative et pleine d'idées, Sarah-Jane alimente nos réseaux sociaux, conçoit de nouveaux outils qui facilitent le travail (bottin des ressources, affiches de sensibilisation pour les entreprises, etc.); elle organise de nouvelles activités (café-rencontre, webinaire, etc.) pour les membres, les usagers et usagères; elle travaille également à refaire notre site Web, car notre site actuel est désuet et la plateforme sur lequel il est hébergé n'est plus optimale.

Sarah-Jane s'est démarquée pendant le mois de mars, mois national de sensibilisation à l'épilepsie, en pilotant un projet spécial: la création d'une série Web regroupant des témoignages de personnes épileptiques . Cette série, comportant 11 capsules vidéos, a été un succès du début à la fin.

De plus, Sarah-Jane a également des connaissances en gestion. C'est elle qui prendra le poste de coordination lors du départ à la retraite de Mme Nicole Bouchard, d'ici quelques mois.



# ACTIVITÉS D'ÉVALUATION ET DE FORMATION

- **16 mai 2023:** Formation sur la relation entre la politique et le communautaire;
- **24 mai 2023:** Journée de réflexion sur les personnes handicapées;
- **31 mai 2023:** Colloque des organismes associés à Centraide et Assemblée Générale Annuelle de Centraide;
- **15 juin 2023:** Formation de la loi 25 avec Forgescom organisé par la CDC du Roc;
- **29 août 2023:** Rencontre avec Andréa de la CDC des Deux-Rives pour l'ébauche d'une politique salariale;
- **6 septembre 2023:** Réunion avec Janie Thibeault du CLSC et Andréa du CDC des Deux-Rives pour le suivi avec la politique salariale;
- **12 septembre 2023:** Rencontre d'informations My Medic Watch. Une application pour les montres intelligentes qui détectent les crises d'épilepsie;
- **19 septembre 2023:** Rencontre avec Andréa de la CDC des Deux-Rives pour un suivi de la politique salariale;
- **4 octobre 2023:** Atelier sur la loi 25 avec la CDC du Roc;
- **20 décembre 2023:** rencontre Teams donnée par le CIUSSS (PSOC) sur la présentation du processus de rehaussement;
- **22 et 23 janvier 2024:** Sarah-Jane a suivi la formation RCR en milieu de travail;
- **1er février 2024:** Les crédits d'impôt pour les personnes handicapées avec Revenu Canada;
- **7 février 2024:** Atelier sur la loi 25 à la CDC du Roc;
- **8 février 2024:** Les crédits d'impôt pour les personnes handicapées avec Revenu Québec;
- **22 février 2024:** Nouveau régime d'assurance dentaire de Revenu Canada.



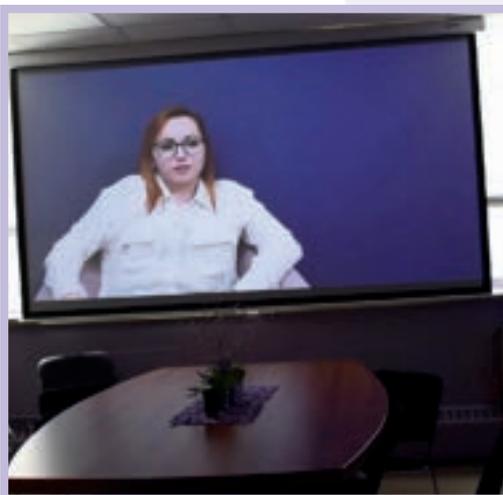
# SITUATION FINANCIÈRE

## PHASE DEUX DES TRAVAUX

Étant donné que nous avons un surplus budgétaire, nous avons pu procéder à la **deuxième phase des travaux** de rénovation. Nous avons rencontré l'entrepreneur le 11 janvier 2024 afin qu'il nous fasse une soumission. Une résolution a été votée lors de la réunion du conseil d'administration pour l'accepter. Plusieurs échanges téléphoniques et par courriel ont été nécessaires pour finaliser notre projet.



Il est facile de comprendre que l'embauche d'une 3e personne équivaut à des coûts supplémentaires. On a parlé de l'embauche de l'agente de développement, mais ça fait quelques années aussi que le conseil d'administration parle d'engager une deuxième intervenante. Ca devient de plus en plus important et urgent avec les congés de maladie que les employées ont dû prendre ces dernières années si nous voulons continuer d'offrir des services de qualité à nos usagers et usagères.



## PROJECTEUR

Un autre projet qui nous tenait à coeur depuis plusieurs années et qui s'est concrétisé cette année, grâce à l'arrivée de notre agente de développement, c'est nos cafés rencontre. Nous avons donc investi dans des équipements et des rénovations (projecteur, écran projecteur, etc.) que nous n'avions pas pu nous permettre financièrement il y a deux (2) ans lors de notre première phase des travaux.

## OBJETS PROMOTIONNELS

Même si nous existons depuis quarante quatre (44) ans, plusieurs personnes, organismes et/ou professionnels de la santé ne nous connaissent pas. Il y a quand même une personne sur cent (1%) qui est atteinte d'épilepsie. Ce nombre, c'est sans compter les proches et les différents intervenants qui sont touchés par cette problématique. C'est pourquoi nous avons décidé d'investir dans des objets promotionnels afin de faire connaître notre organisme à un plus grand nombre de personnes.



## APPAREIL PHOTO

Notre Association s'est munie d'un appareil photo professionnel pour aider l'agente de développement à amener l'image de l'organisme à un niveau supérieur. Grâce à cet appareil, Sarah-Jane a pu mener à terme de nombreux projets photos et vidéos qui améliorent la visibilité de l'organisme. Elle a notamment utilisé cet appareil pour filmer l'intégralité des capsules vidéo du projet « Un orage dans le cerveau », diffusé lors du Mois de la sensibilisation à l'épilepsie en mars dernier sur nos plateformes de médias sociaux et notre site Web.

## CONCLUSION

---

Travailler en milieu communautaire exige d'avoir une équipe d'employées capable de travailler en complémentarité. Chaque employée assume des devoirs qui débordent très souvent de la description de ses tâches. Il faut être **PLUS** qu'une coordonnatrice, **PLUS** qu'une intervenante, **PLUS** qu'une agente de développement.

La coordonnatrice s'occupe de tout ce qui relève de la comptabilité: les comptes, les prévisions budgétaires, les rapports d'impôt, les T-4, etc. Elle travaille en étroite collaboration avec le comptable de l'organisme. Chaque mois, elle s'occupe des déductions à la source (DAS), établit des états financiers et des bilans.. Elle se charge des demandes de subvention auprès de nos bailleurs de fonds (CIUSSS et Centraide) et de produire le rapport financier annuel.

L'intervenante, quant à elle, est responsable de répondre aux demandes et aux besoins des membres, des bénévoles et des usagers et usagères. Elle est chargée d'animer les activités de groupes comme les café-rencontres, de donner des ateliers d'information, de faire des activités de sensibilisation et de veiller au maintien du centre de documentation. Elle s'occupe de tenir à jour les dossiers des usagers et usagères et de faire le suivi auprès de ces personnes.

L'agente de développement, avec ses compétences variées, est responsable de tout ce qui relève de l'informatique, des réseaux sociaux, du marketing et d'organisation d'événements. Elle développe de nouveaux outils de travail pour l'équipe des employées et de nouvelles activités pour les usagers et usagères.

En conclusion, nous rappelons que notre travail ne peut pas se faire sans un conseil d'administration qui s'est réuni à **sept (7) reprises cette année**. Le nôtre est composé **de personnes sensibles à la cause de l'épilepsie** et sont conscientes que les défis ne manquent pas. Leurs responsabilités ne sont pas moins lourdes que les nôtres, surtout avec les changements apportés par la Loi 25. Chacune d'entre elles est un maillon qui forme une chaîne de solidarité pour les personnes épileptiques. Travailler toutes ensemble pour les mêmes objectifs est un plaisir qui ne se dément pas malgré les années.

Nous tenons à les remercier sincèrement pour leur grand soutien tout au long de cette année. Et merci aussi à vous, membres de l'ARPE-02, pour votre confiance envers notre équipe.



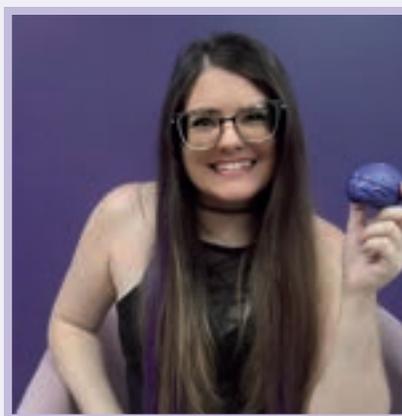
*Nicole Bouchard*

Nicole Bouchard,  
coordonnatrice



*Suzie Ouellet*

Suzie Ouellet,  
Intervenante communautaire



*Sarah-Jane Munger*

Sarah-Jane Munger,  
Agente de développement

# CONSEIL D'ADMINISTRATION



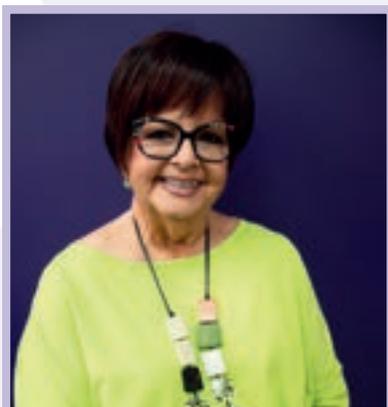
Louise-Hélène Bédard,  
présidente



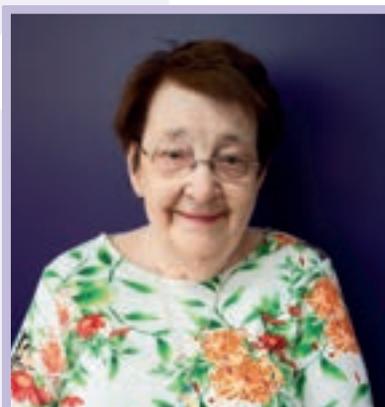
Sonia Brassard,  
vice-présidente



Karine Boily,  
secrétaire-trésorière



Francine Ouellet,  
administratrice



Christiane Bouchard,  
administratrice



2 postes vacants,  
administrateur.trice