

# Les Nouvelles

N° 77 septembre 2021



**eclipse**

Fondation Eclipse  
Epilepsie Suisse romande

## Le mot de la Présidente



Alors voilà, encore un édito ! Mais qu'est-ce que je vais bien pouvoir écrire ?

La pandémie ? Stop. On en a marre ! L'été pourri et les quelques très beaux jours du début septembre ? Oui, oui, au final c'était quand même bien. Mais je dois trouver autre chose. Alors ?

Eh bien, alors oui, parlons de nous, de l'épilepsie et surtout de nos « vies-malgré-et-avec-l'épilepsie ».

Je viens d'avoir des nouvelles d'un groupe de parole et d'entraide qui s'est réuni récemment : Pierrette\* avait la super forme, jolie coiffure qui la rajeunit, souriante. Paul\* était présent, lui qu'on ne voit pas à chaque rencontre. Francine\*, souvent un peu distante, était heureuse de retrouver le groupe ; elle vient de vivre un important tournant dans son existence et cette étape semble ne pas trop lui peser. Les autres aussi paraissaient heureux et heureuses de se retrouver, de partager.

Et puis nous approchons de la journée de l'épilepsie : le 5 octobre. Une occasion de nous retrouver, d'écouter des conférences, ou même de passer dire bonjour au stand que tiendra Eclipse le samedi 2 octobre au marché de la Tour-de-Peilz. Lisez bien la rubrique « A vos agendas » de ces Nouvelles.

Alors, mon édito, il est tel que vous venez de le lire. Couleur de l'automne, avec des ombres et des lumières, comme nos vies, comme nous.

Bonne lecture à toutes et tous !

Martine Gagnebin

*\* les prénoms sont fictifs, mais les situations bien réelles.*

# Le travail et l'épilepsie

Une occupation est valorisante et confère un sentiment rassurant d'appartenance à notre société. L'insertion dans le processus de travail constitue un élément important de l'intégration.

Une approche ouverte de l'épilepsie est importante, car elle évite que les personnes concernées ne soient victimes de préjugés.

## Formation scolaire et professionnelle

La formation préscolaire et scolaire que recevront les enfants épileptiques dépendra de l'état de développement des sujets concernés. Lorsqu'un retard est constaté au niveau du développement, les mesures à envisager sont discutées avec les parents, si nécessaire avec le concours de spécialistes tels que psychologues, éducatrices d'enfants en bas âge, logopédistes et autres. La scolarisation se fera individuellement, soit dans une école publique, soit dans une école de jour médico-pédagogique, soit dans une école spéciale à temps plein.

Il est essentiel qu'à ce stade un dialogue ouvert puisse s'instaurer entre parents et enseignants. Deux ans avant la fin de la scolarité obligatoire commence le processus de recherche d'une profession qui devra être conduit avec le plus grand soin. En premier lieu, on tiendra naturellement compte des désirs de l'adolescent, mais afin d'éviter une interruption ultérieure de la formation, il sera aussi indispensable de connaître ses capacités et son aptitude physique. L'optimisation du traitement médicamenteux devrait être achevée avant l'entrée dans la vie professionnelle.

Des conseillers en orientation professionnelle et des travailleurs sociaux au bénéfice d'une formation spéciale accompagneront le choix d'une profession de manière compétente. Dans certains cas, des stages pratiques et d'orientation pourront être effectués soit dans la Clinique d'épilepsie Bethesda à Tschugg soit à l'Institution de Lavigny ou dans un autre centre d'éclaircissement reconnu par l'assurance invalidité. Pour une très faible proportion des personnes atteintes, un travail dans un atelier protégé constituera la solution de choix.

## Critères d'aptitude

En principe, il n'y a pas de restrictions en matière d'options professionnelles quand :

- Aucune crise n'est survenue en l'espace de deux ans sous traitement médicamenteux,
- Aucune crise n'est survenue en l'espace d'un an après une intervention chirurgicale,
- Les crises ne surviennent plus que dans le sommeil depuis plus de trois ans,
- Les symptômes d'une crise sont tous insignifiants du point de vue de la médecine du travail (pas de chutes, pas de troubles de la conscience, pas de perturbations de la motricité corporelle).

Les professions nécessitant absolument un permis de conduire devraient si possible être évitées. Le travail par roulement pourrait avoir une influence défavorable en raison du rythme irrégulier des phases de sommeil et d'éveil. Des risques susceptibles de limiter le choix d'une profession peuvent survenir quand :

- La crise est accompagnée de troubles cognitifs,
- La personne perd le contrôle de son propre corps (chute, effondrement),
- Il se produit une perturbation de la motricité corporelle ou des mouvements incontrôlés.

Sont également à prendre en considération les prémonitions, la survenance des crises à certaines heures fixes du jour, ainsi que la fréquence des crises. Il serait faux de vouloir interdire globalement toute activité industrielle, un ordinateur ou métier artisanal : chaque malade a son histoire qui lui est propre et doit de ce fait bénéficier d'une consultation sur mesure.

## Vie professionnelle

Lorsqu'une crise isolée ou un premier cas d'épilepsie se manifeste à l'âge adulte, il faudra impérativement consulter un neurologue sans perdre de temps. Le médecin spécialisé devra en effet décider si la personne concernée peut rester dans sa profession attitrée ou si une réorientation ou une reconversion s'impose. La suppression ou l'atténuation des difficultés que les personnes atteintes d'épilepsie peuvent rencontrer dans le monde du travail figure parmi les tâches essentielles des personnels spécialisés dans les cliniques d'épilepsie. Les conseillers sociaux chercheront une voie praticable avec les personnes concernées. C'est en négociant les obstacles avec créativité que l'on arrive à quelque chose et non en se résignant prématurément. Si des

problèmes apparaissent au lieu de travail, qu'une personne épileptique supporte mal le stress, il ne faudra pas hésiter à chercher de l'aide très vite. Les services sociaux des cliniques d'épilepsie assistent de leurs conseils les employeurs aussi bien que les travailleurs. Parfois, il suffit de bien informer sur tous les aspects de la maladie pour obtenir une amélioration de la situation. Statistiquement parlant, les épileptiques ne s'absentent pas plus de leur travail que les autres employés. Une crise épileptique qui se produit au travail ne représente en règle générale pas un accident du travail, elle relève de la caisse-maladie. Ce n'est que lorsque les conditions de travail ont contribué à la survenance ou à la gravité d'un accident,

qu'il s'agira d'un accident du travail. La responsabilité de l'employeur ne serait engagée qu'en cas de négligence grave.

La plupart des épileptiques s'intègrent dans le monde du travail sans le moindre problème. Mais ils aimeraient pouvoir parler ouvertement de leur maladie, sans crainte de faire l'objet de discriminations de la part de leur supérieur ou de leurs collègues.

Source (disponible uniquement en ligne)

<https://www.epi.ch/fr/le-travail-et-lepilepsie>

## Les associations/ligues en lien avec l'épilepsie

Comme vous le savez peut-être déjà, il existe différentes associations/ligues dans le monde en lien avec l'épilepsie. Nous avons fait un petit tour d'horizon et voici ce que nous avons trouvé :

En Suisse :

- Fondation Eclipse : [www.epi-eclipse.ch](http://www.epi-eclipse.ch)
- Epi-Suisse : [www.epi-suisse.ch/fr/](http://www.epi-suisse.ch/fr/)
- La SESI : [www.sesi.ch](http://www.sesi.ch)
- Ligue Suisse contre l'épilepsie : [www.epi.ch/fr/](http://www.epi.ch/fr/)

En France :

- Ligue française contre l'épilepsie (LFCE) : <https://www.epilepsie-info.fr>
- Epi Bretagne : <https://www.epibretagne.org>
- Comité national épilepsie : <http://www.cne.epilepsies.fr/>
- Epilepsie France : [www.epilepsie-france.com](http://www.epilepsie-france.com)

En Belgique et en Allemagne :

- Ligue francophone belge : <https://ligueepilepsie.be>
- Deutsche Gesellschaft für Epileptologie: [www.dgfe.org](http://www.dgfe.org)

C'est au Canada et aux Etat-Unis qu'on retrouve le plus d'informations en lien avec l'épilepsie. On en retient deux:

- Epilepsie Canada: [www.epilepsyfr.ca](http://www.epilepsyfr.ca).
- L'ILAE (international league against epilepsy) : [www.ilae.org](http://www.ilae.org) qui est structuré en six régions représentant différentes régions du monde comme : l'Afrique, l'Amérique du Nord, l'Asie et l'Océanie, l'Amérique latine, la Méditerranée orientale et l'Europe.

## A vos agendas

### Conduire avec de l'épilepsie – qui décide quoi ?

Manifestation publique en collaboration avec l'hôpital cantonal d'Aarau et Epi-Suisse

**Le 22 septembre de 18h30 à 20h30**

Tellstrasse 25

5001 Aarau

[info@epi-suisse.ch](mailto:info@epi-suisse.ch)

### A l'occasion de la journée de l'épilepsie, Eclipse tiendra un stand au marché de la Tour-de-Peilz

**Le 2 octobre de 9h30 à 13h30**

Place des Anciens-Fossé 1, La Tour-de-Peilz

### Participez au ciné-club autour du film

« *Qui sommes-nous* » ?

**Le 5 octobre à 17h30 à Fribourg**

La Haute école de travail social Fribourg, REISO et l'association internationale de recherche en faveur des personnes handicapées invitent à la projection du film « *Qui sommes-nous* »

### Qu'est-ce qui est important pour vous ?

Table ronde en ligne

**Le 12 octobre de 18h30 à 20h**

Inscription : [info@epi-suisse.ch](mailto:info@epi-suisse.ch)

### Fribourg : l'épilepsie à travers les âges

En collaboration avec Epi-Suisse

**Le 7 octobre de 18h30 à 20h30**

Hôpital Cantonal Fribourg

Chemin des Pensionnats 2-6

1752 Villars-sur-Glâne

[info@epi-suisse.ch](mailto:info@epi-suisse.ch)

### Soirée Epilepsie et TDAH (en ligne)

En collaboration avec Epi-Suisse et Elpos

**Le 13 novembre de 19h à 20h30**

Inscription : [info@epi-suisse.ch](mailto:info@epi-suisse.ch)

### Salon planète santé

**Samedi 6 et dimanche 7 novembre**

**10h à 19h**

Centre de Congrès Beaulieu

Av. des Bergières 10, 1004 Lausanne

## A votre service

### Le groupe d'entraide

**VAUD** : Les **19 octobre, 23 novembre, 7 décembre 2021 de 19h à 20h30**. Contact : Laurence Pralong au 079 704 91 41 - Av. de Rumine 2, 1005 Lausanne.

**MIES** : Contact : Hedia Rodrigues au 079 245 20 61.

**FRIBOURG** : Bâtiment le Quadrant, Rte St-Nicolas-de Flüe 2, 1700 Fribourg. Contact : Luc Magnenat au 076 722 42 83.

**VALAIS** : Contact : 078 776 54 04.

**NEUCHÂTEL**: info et contact : [info@entraideneuchatel.ch](mailto:info@entraideneuchatel.ch) ou 032 724 06 00.

**GENÈVE**: Contactez Lamia Dersi El Ouakly : [groupeentraide-epi-suissegeneve@bluewin.ch](mailto:groupeentraide-epi-suissegeneve@bluewin.ch).

### Permanence

Vous êtes concerné-e-s par l'épilepsie à un titre ou à un autre. Vous avez besoin d'informations, d'une adresse, d'un document, d'un coup de main.

Vous souhaitez parler de ce que vous vivez, partager vos expériences, poser des questions.

La Fondation Eclipse vous renseigne, vous écoute et vous oriente. L'anonymat est respecté.

Vous pouvez téléphoner ou passer sans autre le jeudi de 10h à 14h :

Av. de Rumine 2 - 1005 Lausanne  
tél. 021 311 42 56 (répondeur en cas d'absence)  
[info@epi-eclipse.ch](mailto:info@epi-eclipse.ch)