

Les Nouvelles

N° 80 juin 2022



eclipse

Fondation Eclipse
Epilepsie Suisse romande

Le mot de la Présidente

Avant d'entamer la pause de l'été, voici quelques informations.

°° Du nouveau dans l'Unité de neuropsychologie et de neuroréhabilitation du CHUV. Comme plusieurs d'entre vous passent ou ont passé par ce service, nous pensons que cela peut vous intéresser : le Professeur Arseny Sokolov en a repris la direction. Il succède à la Professeure Stéphanie Clarke, avec qui nous avons eu la chance de pouvoir collaborer. Une des préoccupations du docteur Sokolov est « les besoins et les expériences des patient-e-s », ce qui nous réjouit et nous promet de précieux échanges.

°° Les « Rencontres des parents » ont pris leur essor et ne demandent qu'à s'étendre. Merci à l'association Jardin des parents qui se charge de l'animation de ces réunions.

°° Vous trouvez aussi dans les pages qui suivent un résumé de tout ce qu'offre notre Fondation : Eclipse, c'est vous ! Alors n'hésitez pas à appeler, vous engager.

Et n'oublions pas d'entraîner nos neurones : vous savez à quel point notre cerveau peut souffrir d'atteintes diverses (évolution de notre épilepsie, effets secondaires des médicaments, stress divers, etc.). Il nous incombe de tout faire pour le maintenir en forme.

°° Vous trouvez, avec ce numéro des Nouvelles, un bulletin de versement. Eclipse étant une Fondation, il n'y a pas de cotisation. Mais les activités proposées, la vie de notre secrétariat, sont des services qui ont cependant un coût. Vous pouvez contribuer à maintenir des offres de qualité. D'avance merci !

Bonne lecture de ces 80^e (! déjà) Nouvelles.

Bon été. Bon repos. Belles découvertes. Heureuses rencontres.
Très cordialement,

Martine Gagnebin, présidente

Rendez-vous des parents



Nous avons le plaisir de vous annoncer que notre projet de « rencontres parents et épilepsie » a démarré. Nous sommes fières/fiers de ce nouveau projet qui s'annonce riche en partage convivial et en échange.

Les premiers rendez-vous ont eu lieu le 1er avril, 6 mai et 3 juin dernier. Lors de ces rencontres, les parents ont la possibilité de se ressourcer et de décompresser en échangeant avec le groupe sur leurs expériences et leur vécu, et cela sans jugement. Lors du rendez-vous du 3 juin, le thème de « comment vivre l'épilepsie au quotidien, trouver l'équilibre entre fatigue-contraintes-stress-école-copain-loisirs » a été abordé.

Les rendez-vous sont gratuits et concernent les parents d'enfants de 4 à 18 ans. N'hésitez pas à vous joindre à nous si le cœur vous en dit.

Qu'est-ce qu'Eclipse a à vous offrir

La force d'Eclipse est d'être à votre écoute en cas de besoin. Notre permanence est ouverte tous les jeudis de 10h à 14h. Vous avez la possibilité de nous joindre par téléphone ou de passer nous voir à Rumine 2 Lausanne.

Les groupes d'entraide sont placés sous l'égide d'Epi Suisse et offrent aux personnes qui vivent avec l'épilepsie une possibilité de se rencontrer et de dialoguer. Dans un cadre agréable et sécurisant, les participant-e-s peuvent partager leurs difficultés et leurs expériences concernant les crises, les traitements, le travail, la famille, les loisirs. Il n'y a pas de frais et l'anonymat est respecté ; il n'est pas nécessaire de s'inscrire. Les groupes d'entraide s'adressent tant aux personnes concernées directement par l'épilepsie qu'à leur entourage. Les animateurs et animatrices ont l'expérience et la formation adéquates. Le groupe de Lausanne est animé par des responsables d'Eclipse ; il se réunit le premier mardi de chaque mois de 19h à 20h30.

Notre bibliothèque est également à votre disposition. Vous pouvez passer sans autre emprunter des livres si vous le souhaitez. Nous avons cette année un petit coup de cœur pour la BD de Adel Bounif qui s'intitule « Un arc-en-ciel après la pluie ». Adel est le papa d'une petite fille qui s'appelle Manel et qui souffre du syndrome de Dravet, une forme d'épilepsie rare et sévère d'origine génétique et incurable. Je vous encourage à lire cette BD que vous trouverez aussi sur le site amazon. Nous vous offrons également des cartes SOS, des calendriers des crises, des papillons sur l'épilepsie et Eclipse. N'hésitez pas à contacter notre secrétariat.

Concernant la sensibilisation de la maladie auprès des enfants, les astuces suivantes peuvent être utilisées :

- Vidéos de Campi l'hippocampe : <https://www.youtube.com/watch?v=tncT70DXCS8>. Les vidéos sont en anglais mais facilement compréhensible. Un discours simple, adapté à l'âge des enfants, et la mention de la maladie.

A vos agendas

Journée ouverte au public, le 14^{ème} Congrès Européen d'Épileptologie débutera par une journée ouverte au public. Le diagnostic d'épilepsie peut parfois prendre du temps pour définir avec exactitude la pathologie. Puis la mise en place d'un ou plusieurs traitements peut demander quelques mois d'adaptation. Sans compter les recherches scientifiques qui assurent une meilleure compréhension de la maladie et apportent régulièrement de nouvelles données essentielles pour la prise en soin des patients.

Le 9 juillet 2022 de 9h à 13h30

Genève, Palexpo Rte François-Peyrot 30
1218 Le Grand-Saconnex
info@epi-suisse.ch (sur inscription - entrée libre)

Atelier en ligne : Présenter une demande de traitement contre l'épilepsie

Le 31 août 2022 de 15h à 17h

info@epi-suisse.ch (sur inscription - entrée libre)

Camp d'été 2022 - Le camp d'été à Lungern s'adresse aux enfants et aux jeunes âgés de 10 à 22 ans.

Du 30 juillet au 6 août 2022

Maison de vacances de groupe Brother Klaus
Hintistrasse 96078 Lungern OW
info@epi-suisse.ch - 043 488 68 80

**Semaine de randonnée et de plaisir
Vacances pour adultes**

Du 27 août au 3 septembre 2022

Casa Popolo Andermatt
Gotthardstrasse 316490 Andermatt

Entraîner son cerveau : exercices pour stimuler ses neurones

Il faut entraîner son cerveau, comme son corps, pour le garder en forme. Lui offrir de nouvelles expériences et le maintenir en bonne santé. Essayez ces exercices faciles d'entraînement cérébral pour éviter la perte de mémoire et affûter votre esprit. Les exercices proposés par la neurobique stimulent les cinq sens.

Le fait d'entraîner son cerveau avec de nouvelles expériences qui combinent les cinq sens — la vue, l'odorat, le toucher, le goût et l'ouïe — ainsi que le « sens émotionnel » stimule les connexions entre les différentes zones du cerveau. Ces expériences amènent les cellules nerveuses à produire des nutriments cérébraux naturels qui aident considérablement la mémoire et créent un environnement propice à des cellules plus fortes et plus résistantes aux effets du vieillissement.

La neurobique correspond à un amalgame de divers exercices qui ont pour but de briser la routine, et donc, d'entraîner le cerveau. Ajoutez ces exercices cérébraux, conçus par Manning Rubin et le neurobiologiste Lawrence C. Katz, à votre train-train quotidien et constatez la différence.

Utiliser sa main non dominante

Des études ont montré qu'utiliser le côté opposé de son cerveau peut entraîner une expansion rapide et substantielle des parties du cortex qui contrôlent et traitent les informations tactiles de la main.

Exercice cérébral : brossez-vous les dents avec la main que vous n'utilisez pas normalement. N'oubliez pas d'ouvrir le tube de dentifrice et de l'appliquer avec la main inverse à celle habituellement utilisée.

Se doucher les yeux fermés

Vos mains remarqueront probablement diverses textures de votre propre corps que vous ne « voyez » pas et enverront de ce fait des messages à votre cerveau.

Exercice cérébral : essayez d'utiliser uniquement vos sens tactiles (mais faites preuve de bon sens pour éviter les brûlures ou les blessures). Localisez les robinets uniquement au toucher et ajustez la température de l'eau de la même manière. Ensuite, lavez-vous, rasez-vous, et ayez la même routine d'hygiène qu'à l'habitude, mais les yeux fermés.

Changer sa routine matinale

Les études d'imagerie cérébrale le prouvent : pratiquer de nouvelles tâches exerce de grandes zones du cortex, indiquant des niveaux accrus d'activité cérébrale dans plusieurs d'entre elles. Cette activité décline lorsque la tâche devient routinière et automatique.

Exercice cérébral : habillez-vous après le petit-déjeuner, promenez le chien sur un nouvel itinéraire ou changez de chaîne de télévision ou de radio. Regarder un programme pour enfants peut même inciter le cerveau à remarquer à quel point ce que vous tenez pour acquis est fascinant aux yeux des enfants.

Retourner les objets familiers à l'envers

Lorsque vous regardez un objet à l'endroit, le côté gauche du cerveau – qui s'occupe du langage –, les déchiffre rapidement et détourne votre attention. Lorsque ces mêmes objets sont à l'envers, votre cerveau droit s'active et essaie d'interpréter les formes, les couleurs et les visages.

Exercice cérébral : retournez les photos de votre famille, votre horloge de bureau ou un calendrier illustré.

Changer de place à table

Dans la plupart des ménages, chaque personne a sa propre place à table, mais votre cerveau profite grandement des nouvelles expériences qui s'offrent à lui.

Exercice cérébral : changez de siège pour modifier votre vision de la pièce, avoir une personne différente assise à vos côtés, et modifier par le fait même votre proximité avec le sel et le poivre !

Établir de nouvelles associations olfactives

Vous ne vous souvenez probablement pas à quand remonte votre association de l'enivrante odeur du café le matin. Cependant, en associant une nouvelle odeur – par exemple de vanille d'agrumes ou de menthe poivrée – à une activité, vous alertez de nouvelles voies neuronales.

Exercice cérébral : gardez un extrait de votre parfum préféré près de votre lit pendant une semaine. Ouvrez-le et inspirez au réveil, puis à nouveau après la douche et lorsque vous vous habillez.

A votre service

Le groupe d'entraide

VAUD : Les 6 septembre, 4 octobre, 1^{er} novembre, 6 décembre 2022 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.

NEUCHATEL : info et contact : info@entraideneuchatel.ch ou 032 724 06 00.

GENEVE : Contactez Lamia Dersi El Ouakyly : 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