

Les Nouvelles

N° 51 1-2013



Fondation Eclipse
Épilepsie Suisse romande

Edito



Le mot du Président

Chères Lectrices, chers Lecteurs,

Dès le début de l'année 2012, la Fondation Eclipse a dû revoir ses priorités en raison de la démission du président, d'ennuis de santé de quelques personnes engagées et surtout du retrait soudain de Mme Renata Hasler, en raison d'un accident grave, la Fondation perdant ainsi une personne-clé, tout à la fois trésorière, coordinatrice de la permanence, animatrice du groupe de Lausanne, membre du CoDir, du Comité d'organisation et du Conseil de Fondation, ainsi que représentante d'Eclipse au Comité d'Epi-Suisse. En conséquence et dès le mois de mars, la secrétaire générale a demandé au Conseil de Fondation une réflexion sur les missions prioritaires, le public-cible et la structure (du bénévolat au professionnalisme) pour assurer des prestations de qualité. Cette longue réflexion, menée sous la houlette d'une consultante extérieure, n'a pu déboucher sur des actions correctrices, car le manque de moyens humains n'a pas été suffisamment pris en compte.

Quoi qu'il en soit, nous étions alors dans une situation très délicate, notamment dans l'impossibilité de poursuivre les deux mandats "institutionnels", l'un contractuel avec l'OFAS¹ et l'autre financé par la LoRo², mais jusqu'au 31 août 2013, sans promesse pour la suite. Il fallait donc prendre courageusement des décisions drastiques.

Dans sa séance du 26 novembre 2012, le Conseil de Fondation a pris à l'unanimité la décision de transférer ces deux activités dites "institutionnelles", d'une part la consultation sociale à Lavigny (CSE) et d'autre le sous-contrat OFAS, à l'Association suisse pour l'épilepsie Epi-Suisse, partenaire suisse alémanique et organe « faïtier » pour l'OFAS. En effet, cet organisme s'est dit très intéressé de s'implanter en Suisse romande et de prendre la relève d'Eclipse dans la délivrance des prestations sociales selon l'art. 74 LAI³. Nous avons maintenant conclu une convention de transfert. Dès le 1^{er} janvier 2013, le sous-contrat OFAS est repris par Epi-Suisse et, dès le 1^{er} février, la CSE de Lavigny est exploitée également par Epi-Suisse, avec Mme Benamo comme assistante sociale.

¹ OFAS Office fédéral des assurances sociales

² Eclipse agissant sur le plan romand, les dons ont été attribués par la *Conférence des Présidents des organes de répartition des bénéfices de la Loterie Romande*

³ Loi fédérale du 19 juin 1959 sur l'assurance invalidité LAI - RS 831.20

Du côté d'Eclipse, la volonté exprimée à l'unanimité de son Conseil de Fondation a défini ainsi ses axes de missions, dont le maître-mot sera « non discrimination », particulièrement en regard de l'obligation ou non de bénéficiaire d'une rente invalidité :

- ❖ les prestations dites institutionnelles, telles celles procurées dans le cadre d'une rente invalidité (souvent nommées « art. 74 LAI », c'est-à-dire par l'article en formant la base légale fédérale), sont abandonnées par Eclipse ; il a été proposé de les remettre à Epi-Suisse par la signature d'une convention ; cela signifie pour Eclipse :
 - la fin du financement par l'OFAS ;
 - le transfert de la CSE de Lavigny à Epi-Suisse ;
 - le transfert des groupes d'entraide existant à Epi-Suisse.
- ❖ à Eclipse, sont conservées les prestations dites bénévoles (les groupes de paroles et d'entraide, l'information et la formation, la permanence, le site internet et les réseaux sociaux sur le web, les activités créatrices et autres prestations socio-culturelles destinées aux personnes atteintes ou concernées) ;
- ❖ à Eclipse, seront ajoutées les opérations marketing de la maladie, visant à modifier son image dans le grand public [de diabolique à débiliteuse], menées en lien très étroit avec les opérations d'information ;
- ❖ à Eclipse, sera conservée et développée la recherche de fonds nécessaire au financement de ces activités.

Les actuels groupes d'entraide seront transférés à Epi-Suisse dans les semaines à venir, tout en laissant la liberté à chaque membre et responsable d'y rester ou de rejoindre un groupe d'Eclipse. En effet, nous développerons chacun des groupes, ouvrant ainsi un plus large éventail de possibilités pour les personnes, Epi-Suisse étant centrée sur celles qui bénéficient d'une rente invalidité, Eclipse œuvrant avec tout un chacun, *sans discrimination*. De plus, les groupes d'entraide Eclipse s'appuieront sur des bénévoles encadrés professionnellement et nous visons chaque canton romand (Vaud, Lausanne, Genève, Valais, Fribourg, Neuchâtel et Jura) au travers de personnes de contact. En un même mouvement, les opérations d'information viseront à « aller chercher » les personnes pouvant avoir besoin de nos groupes, car elles n'ont que peu les possibilités de faire d'elles-mêmes la démarche de « venir vers nous ».

Il s'agit donc d'un *aggiornamento* fondamental pour notre Fondation. La nouvelle équipe de direction s'est donnée le terme du 1^{er} semestre 2013 pour réaliser cette réorientation. Si le résultat n'est pas atteint, elle sera dans l'obligation de prendre des mesures, vraisemblablement, en vue de la liquidation de la fondation.

Mais nous avons le sentiment très fort que, avec le soutien de toutes les personnes engagées et de celles qui nous rejoindront prochainement, qu'Eclipse doit et peut renaître, afin de se développer au bénéfice des personnes atteintes ou concernées par l'épilepsie.

Charles C. Riolo, président

Sortie raquettes du 9 février 2013



Photo de Laurence Pralong

Brigitte Tripet nous commente avec enthousiasme cette journée placée sous le signe du soleil, de l'amitié et du sport.

« Des paysages de toute beauté recouverts de neige fraîchement tombée, une rivière et des chutes d'eau à vous chavirer le cœur et l'âme, un magnifique parcours ! Malgré les sportifs toujours en tête du peloton, chaque participant a pu progresser à son rythme et trouver sa place.

Après le sport, ce fut la détente avec une fondue dans un sympathique restaurant. Mon seul regret : je n'ai pas pu avoir de double-crème sur mon dessert car il fallait réserver !

Comme chaque année, l'ambiance était chaleureuse et joyeuse. A refaire.»

Propos recueillis par Anne Loup Burnand, secrétaire

Mots mêlés Retrouvez les mots cachés !

Indice : « aura lieu en mars ».

T T E H E R E D I T A I R E N
N R C S E C S Y N D R O M E O
E A N C R E I S P E L I P E I
M I E I O M A F I N E D A C T
A T S U E N N O S R E P T N P
C E B C E I S N R P E R T E R
I M A F R E N C V E A U E U O
D E D R A M A T I Q U E I Q S
E N M A L A D I E E G Y N E B
M T E R U S R O M R N U T R A
D I F F E R E N C E V C E F P
E C N E N A M R E P E A E C A
I Y D E I G R U R I H C L H N
S F Z C O M B A T T R E V L N
S N O I S L U V N O C H U T E

ABSENCE – ABSORPTION – ATTEINTE – CHIRURGIE – CHUTE –
COMBATTRE – CONSCIENCE – CONVULSIONS – CRISE –
DIFFERENCE – DRAMATIQUE – DYSFONCTION – EPILEPSIE –
FREQUENCE – HEREDITAIRE – INTERVALLE – MALADIE –
MEDICAMENT – MORSURE – NERF – PANNE – PERMANENCE –
PERSONNE – PERTE – SYNDROME – TRAITEMENT

Solution : sur notre site www.epi-eclipse.ch

Agenda

Quand ?	Où ?	Quoi ?
11 au 14 mars 2013	Suisse romande	Semaine du cerveau www.lasemaineducerveau.ch

Consultation sociale épilepsie

La consultation sociale à Lavigny poursuit son activité, sous la responsabilité d'Epi-Suisse. Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez contacter Epi-Suisse au 043 488 68 60 ou par courriel info@epi-suisse.ch.

Le groupe d'entraide offre aux personnes qui vivent avec l'épilepsie une possibilité de se rencontrer et de dialoguer. Dans un cadre agréable et sécurisant, les participants peuvent partager leurs difficultés et leurs expériences concernant les crises, les traitements, le travail, la famille, les loisirs.

L'animation de ces groupes est confiée à des personnes qui ont l'expérience et la formation adéquates.

Les groupes d'entraide s'adressent tant aux personnes concernées directement par l'épilepsie qu'à leur entourage. Il n'est pas nécessaire de s'inscrire pour participer aux réunions. Il n'y a pas de frais et l'anonymat est respecté.

Les rencontres sont mensuelles.

Voici les prochaines dates :

Où ?	Contact	Quand ?
VAUD Av. Rumine 2 (rez) Lausanne	Ludivine Jacoulot 076 406 69 02	Mercredi à 19h30 (1 ^{er} mercredi du mois) 6 mars, 1^{er} mai, 5 juin 2013
Terre-Sainte Bâtiment Communal Mies	Hedia Rodrigues 079 245 20 61	Mardi à 20h00 (2 ^e mardi du mois) 12 mars, 16 avril, 14 mai, 11 juin 2013
FRIBOURG Bâtiment le Quadrant Rte St-Nicolas-de-Flüe 2 Fribourg	Isabelle Beck 079 329 49 05	Mercredi à 18h30 (3 ^e mercredi du mois) 20 mars, 17 avril, 15 mai, 19 juin, 18 septembre, 16 octobre, 20 novembre 2013
VALAIS Rue des Tanneries 4 (1 ^{er} étage) Sion	Corinne Roger 078 776 54 04	Mercredi à 19h30 (dernier mercredi du mois) 27 mars, 24 avril, 29 mai 2013
GENEVE	Secrétariat Eclipse 021 311 42 56	
NEUCHÂTEL	Jacqueline Lavoyer, Info-Entraide, rue des Sablons 48 (1 ^{er} étage), Neuchâtel 032 724 06 41	