

Les Nouvelles

N° 4 juin 2014



Association Eclipse
Epilepsie Suisse romande



Edito



Le mot de la Présidente

Cher Lecteur et Chère Lectrice,

Voilà déjà une année que l'association est née. Nous nous sommes employés à la faire connaître auprès des neurologues. Notre mission est d'aider les personnes et leurs proches en difficulté, de leur donner un coup de pouce pour pouvoir continuer leur vie.

Les personnes ne se déplacent plus comme avant car elles trouvent beaucoup de réponses sur internet et notre site est souvent visité. Nous devons nous repositionner dans la vie actuelle (Internet, réseaux sociaux). Mais on a parfois besoin d'une relation personnalisée et d'une écoute attentive.

Eclipse ouvre à partir du 1^{er} juillet une permanence téléphonique le mardi soir de 18h45 à 20h00 pour toute personne qui souhaiterait avoir des renseignements et/ou dire ce qui la préoccupe. Dans la vie on a parfois des histoires que l'on raconte facilement et d'autres que l'on n'arrive pas à raconter car, émotionnellement, elles nous touchent trop.

Ces histoires-là : « ça n'arrive qu'à moi... aussi je garde tout pour moi... il n'y a personne pour me comprendre... personne ne connaît ce que je vis au quotidien... personne ne peut me conseiller ».

Il suffit d'une personne qui sache écouter ce que vous avez à dire et la vie paraît plus légère. La personne est là, elle connaît l'épilepsie, elle vous écoute et comprend votre désarroi.

Ne gardez pas en vous ce qui vous tracasse, agasse, tourmente, angoisse. Racontez ce que vous vivez, même à un-e inconnu-e. Racontez, car votre histoire vaut la peine d'être écoutée.

Laurence Pralong-Thilo,

Présidente de l'Association

« Tout simplement, fais-le »

Les lignes qui suivent sont tirées de « Tenace », un livre écrit par Marion Clignet *, avec Benjamin C. Hovey. Atteinte d'épilepsie, pharmacorésistante à l'âge de 20 ans, l'auteure est née en 1964. Sportive dès son enfance, elle se lance dans la compétition cycliste après sa première crise. De 1986 à 2004 elle a remporté 180 courses, 6 titres mondiaux, 2 médailles olympiques d'argent.

TENACE

Marion Clignet

avec

Benjamin C. Hovey



Expansion Scientifique Française
Paris

« ... Fin 1984, je pris la décision la plus importante de ma vie : soit j'acceptais que l'épilepsie me limite et m'empêche de vivre ma vie, soit je décidais de la dominer.

Evidemment, je choisis de la dominer. C'était devenu un jeu : vaincre l'épilepsie, être plus forte qu'elle. Je ne voulais à aucun prix d'une vie comme les autres l'imaginaient pour moi, pleine de contraintes. J'avais envie de montrer au monde entier que j'étais la plus forte, que je ne me laisserais pas avoir par la maladie.

Le fait d'être atteinte d'épilepsie me donna la force de croire en moi totalement, de penser que je pouvais tout vaincre et d'accomplir tout ce que je me promettais – ou presque ! Brutalement, je devins d'une franchise totale, parlant absolument librement de ma maladie. L'épilepsie devint une force et un moteur : elle me forçait à aller plus loin, toujours plus loin, plus vite et surtout d'y croire. »

« ... Claire (Secrétaire générale de la Fondation pour la Recherche sur l'Épilepsie) me téléphonait souvent pour savoir comment je me sentais, et si mon traitement était efficace. Elle s'inquiétait, car elle savait que je

“m'automédiquais” régulièrement et diminuais les doses prescrites car j'étais persuadée qu'elles diminuaient mes performances. J'étais aussi approximative dans la prise de mes médicaments que j'étais précise sur un vélo. De mon côté, j'appelais souvent Claire, particulièrement quand j'étais désemparée après une crise. Chacune d'entre elles anéantissait mon espoir de guérir totalement un jour. A cette époque je n'avais pas encore accepté le fait que l'épilepsie allait m'accompagner toute ma vie. Claire m'y aida beaucoup. Elle me dit aussi souvent à quel point elle me désapprouvait de m'automédiquer. Je ne voulais toujours pas inquiéter mes parents avec mes crises, et je comptais sur elle pour me remonter le moral. Elle avait une grande capacité d'écoute et elle savait remettre les choses à leur place. »

pp 86-87

« ... Aujourd'hui, je suis coach, consultante, et parfois écrivain. Je me bats aussi pour que les conditions de travail des femmes athlètes s'améliorent en France et que celles-ci puissent enfin vivre du sport et être considérées comme des professionnelles. Je me bats encore et toujours contre l'épilepsie et j'ai bon espoir que les progrès continuent, puisque je n'ai plus de crise depuis un an que j'ai changé de traitement. En faisant des conférences dans le monde sur l'épilepsie et le sport, j'espère encourager les personnes atteintes d'épilepsie à vivre pleinement, car je sais qu'ils le peuvent.

Je repense souvent à la phrase d'Inga Thompson : « Tout simplement, fais-le ! »

Et j'ai la mienne, aussi : « Si on veut, on peut ! »

pp 139-140

* Livre disponible à la bibliothèque d'Eclipse. Ed. Expansion scientifique française, Paris 2005

Assemblée générale de l'association Eclipse 19 juin 2014 à 19H00, à l'Hôtel Alpha Palmier à Lausanne

Lisez la convocation et n'oubliez pas de venir ! Eclipse est VOTRE association !

Des événements à venir

Une conférence en septembre :

Devoir renoncer, faire « le deuil », dépasser, continuer à avancer Vaste sujet, qui touche chaque personne (et son entourage) atteinte d'épilepsie. Une invitation vous parviendra en temps voulu.

Deux balades automnales :

Ouvertes à toutes et tous. Organisées par Eclipse et Epi-suisse. Des informations suivront.

Groupes d'entraide

Sortir de son isolement – Se rencontrer – Dialoguer – Partager – Créer des liens

Neuchâtel :

Un groupe est en formation.

Vous pouvez prendre contact avec Eviane Schüpbach, Info-Entraide, Rue des Sablons 48 à Neuchâtel.
032 724 06 41 et eviane.schuepbach@infoentraideneuchatel.ch

Fribourg :

Mercredi à 18h30 (3^e mercredi du mois). Bâtiment le Quadrant, Rte St-Nicolas-de-Flüe 2 à Fribourg.
18 juin, 17 septembre, 15 octobre, 19 novembre
Contact : Isabelle Beck, 079 329 49 05

Vaud :

Mercredi à 19h30 (1^{er} mercredi du mois). Av. de Rumine 2 (rez) à Lausanne.
Contact : Ludivine Jacoulot, 076 409 69 02

Terre-Sainte :

Mardi à 20h (2^e mardi du mois). Bâtiment communal à Mies
7 octobre, 11 novembre
Contact : Hedia Rodrigues, 079 245 20 61

Valais :

Personne de contact, disponible pour tout entretien : Corinne Roger, 079 918 50 99

Genève :

Renseignements au secrétariat d'Eclipse : 021 311 42 56

Du nouveau à la Permanence d'Eclipse

La permanence téléphonique sera aussi ouverte dès le 1^{er} juillet 2014, le **mardi soir de 18h à 20h**. Une bénévole prendra vos appels.

Les horaires sont donc les suivants :

Chaque mardi de 18h à 20h (permanence téléphonique) et

Chaque jeudi de 10h à 15h (14h en été).

Téléphonez au 021 311 42 56 (répondeur en cas d'absence)

ou passez le jeudi au bureau de Lausanne, avenue de Rumine 2 (rez-de-chaussée), proche de la gare (arrêt Georgette)

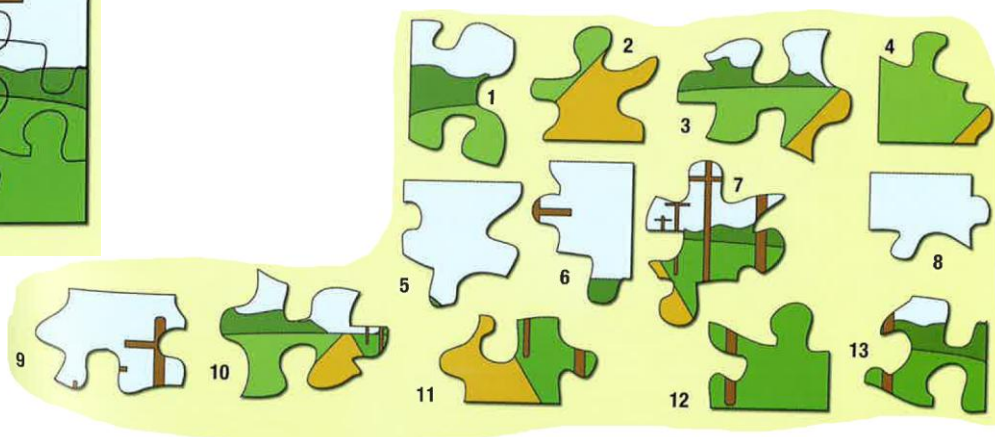
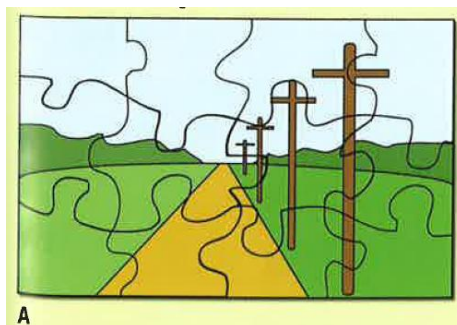
ou encore : info@epi-eclipse.ch

La Permanence d'Eclipse est ouverte à toute personne souhaitant parler de son épilepsie ou de celle d'un proche. Vous y trouverez écoute et compréhension. Un bon complément à tout ce que vous pouvez lire sur Internet.

eclipse

Bon pour les neurones

Observez cette image. On peut reconstituer le dessin A avec 12 des 13 morceaux donnés. Lequel est en trop ? (Les morceaux et le modèle ne sont pas présentés à la même échelle).



eclipse

Savez-vous que...

Foulard de soie

La Fondation Eclipse a demandé, il y a plusieurs années, au peintre et graveur Armand Desarzens de créer un foulard. L'artiste a laissé courir son imagination sur le thème de l'épilepsie et le résultat est magnifique. Quelques exemplaires sont encore à vendre, au prix de CHF 100.- Cela vous paraît peut-être un peu cher, mais ils sont tous numérotés, comme pour les tirages d'une gravure, et vous recevez en même temps un certificat.

Une belle et bonne idée pour un cadeau, non ?

A commander au secrétariat d'Eclipse.

Votre association

Vous lisez ces Nouvelles, vous êtes donc membre de l'Association Eclipse.

Mais vous connaissez sans doute d'autres personnes, ami-e-s, famille, personnes concernées par l'épilepsie, médecins, autres encore, qui pourraient devenir membre à leur tour. Parlez-leur d'Eclipse ! La force de notre association, c'est nous tous et toutes !

Inscription auprès du secrétariat. Cotisation CHF 20.- par an.

Solution du puzzle : le morceau n° 3