

Les Nouvelles de La Fondation

N° 52 décembre 2014

eclipse Fondation Eclipse
Epilepsie Suisse romande



Edito

eclipse

Le mot de la Présidente

Madame, Monsieur, chers Lecteurs et chères Lectrices,

Un petit jeu : à l'évocation de certains mots, quelles images, quelles associations d'idées, vous viennent à l'esprit ?

Si nous prenons par exemple le mot « tête » : tenir tête – avoir la grosse tête – se creuser la tête ...

Ou le mot « cerveau » : atteinte au cerveau- creuser dans son cerveau – être un cerveau – fuite de cerveaux ...

Et encore le mot « mémoire » : avoir un trou de mémoire – chercher dans sa mémoire – la mémoire qui flanche – avoir une mémoire d'éléphant ...

Certaines de ces expressions résonnent très fort chez les personnes atteintes d'épilepsie. D'autres, sans nous toucher directement, nous sont familières. Mais, épileptiques ou non, rien ne nous empêche d'« être des cerveaux » !

Pour éviter un « trou de mémoire », bref rappel de quelques événements de l'année en cours. Elle fut riche en rencontres (par exemple le stand à l'expo de Coss), en collaborations, notamment avec le Forum Handicap Vaud pour un dépliant, la conférence d'Alix Noble (les gens de la Fondation n'ont pas été avertis). En revanche la permanence perd un peu de couleur à cause d'internet, mais elle tiendra tête et fera peau neuve.

Puis durant les périodes de fin d'année, quand le brouillard commence à poindre, que les feuilles sont tombées, que les jours diminuent, l'association a préparé avec soin son programme pour l'année 2015. Nous continuerons à signaler les groupes d'entraide (même s'ils sont maintenant sous l'égide d'Epi-Suisse). En février : notre traditionnelle sortie Raquettes et bien d'autre propositions qui sont encore à peaufiner.

C'est aussi avec vous que nous continuerons à remplir notre mission : aider les personnes épileptiques et leur entourage. Merci de nous soutenir*.

Le comité se joint à moi pour vous souhaiter de très belles fêtes de fin d'année. Bonne lecture !

Laurence Pralong-Thilo
Présidente de l'Association Eclipse

* Nous joignons à ces Nouvelles, qui sont envoyées à l'ensemble de notre fichier, un appel à devenir membre, ce qui vous permet de recevoir toutes nos informations et les Nouvelles 4 fois par an.

L'ÉPILEPTOLOGUE

Durant nos parcours de vie, nous avons toutes et tous rencontré des neurologues. Et certain-e-s étaient même spécialistes en épileptologie.

J'ai eu l'occasion de parcourir un intéressant ouvrage* – qui peut être emprunté à la bibliothèque d'Eclipse : un même questionnaire sur leur formation et leur pratique a été envoyé à 18 spécialistes qui avaient déjà une longue expérience et qui sont des épileptologues chevronné-e-s.

Les personnes faisant appel à Eclipse ont parfois de la peine à trouver un-e neurologue connaissant bien l'épilepsie, la situation de celles et ceux qui en sont atteint-e-s. Il est vrai que c'est un domaine particulier et que les spécialistes ne sont pas légion. Or une des questions posées était : « Quelle serait la meilleure manière de former les jeunes épileptologues ? ». Voici quelques-unes des réponses formulées :

- La plupart insiste sur un long séjour dans un ou des service(s) d'épileptologie.
- Marc Baussant : « ce n'est certainement pas en bourrant nos jeunes confrères de connaissances théoriques, sauf s'ils veulent s'orienter vers la recherche, qu'on leur donnera une bonne formation. »
- Ernst A. Rodin : « l'exemple personnel. Lire les EEG avec eux et lors des visites insister sur le fait que ce n'est pas seulement le dossier, mais c'est surtout le patient qui fait l'objet d'une attention personnalisée et quotidienne. »
- Jean Talairach : « il faut qu'ils voient beaucoup de crises... Le plus important reste la clinique. »
- Masakazu Seino : « ... qu'ils passent du temps avec un technicien EEG expérimenté et regardent défiler les traces en temps réel, y compris lors des activations par le sommeil. Ensuite, il faut qu'ils recueillent les histoires cliniques auprès des patients et réalisent les examens cliniques neurologiques, neuropsychologiques et psychiatriques si nécessaire. »
- Annette Beaumanoir : « ... suivre, pas à pas durant trois à six mois, un maître qu'il entendra interroger son malade, indiquer les examens paramédicaux, en interpréter les résultats en les corrélant avec les données de l'examen clinique et de l'anamnèse. »
- René Soulayrol : « faire des séjours de travail dans les différentes équipes d'épileptologie du monde jusqu'à ce que s'impose à eux-mêmes la voie de l'épileptologie dans laquelle ils veulent s'engager. »
- Peter Wolf : « leur faire aimer le travail avec les patients de manière globale, c'est-à-dire aussi bien sur le plan physique, psychique que social pour qu'ils apprennent à prendre en charge un patient le plus complètement possible. »
- Morgens Dan : « ... la pratique quotidienne avec un épileptologue expérimenté. »
- Yukio Fukuyama : « ... suffisamment de moyens pour permettre une éducation de haut niveau. »
- Pierre Loiseau : « L'étude de cas. Ce que nous avons devant nous, ce n'est pas une épilepsie, voire une crise, mais un patient. »

Nous pouvons donc constater que le « bon » épileptologue est vraiment celui qui a bénéficié d'une formation sur le terrain. Certes c'est une perle rare, mais il en existe, tout près de chez nous, tout près de chez vous.

* « *Comment Proust peut éclairer votre pratique de l'épileptologie* », Bertrand de Toffol, Pierre Genton. Ed. John Libbey Eurotext, Paris 2004

Ont également répondu à l'enquête : Peter F. Bladin, Dieter Janz, Joseph Roger, Frederick Andermann, Natalio Fejerman, Robert Naquet, Harry Meinardi, Jean Aircadi

Le poète

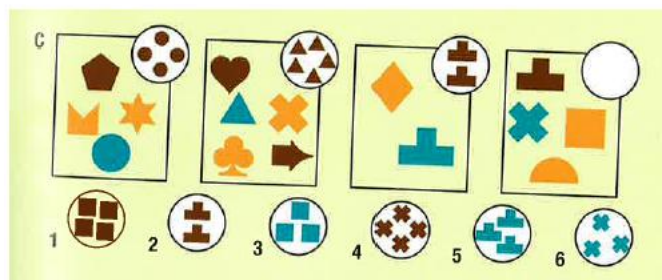
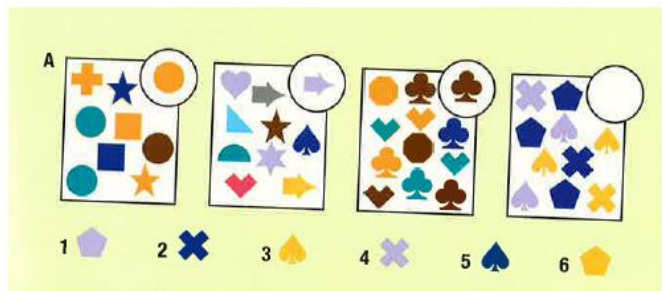
Saviez-vous que parmi les bénéficiaires d'Eclipse se cachait un poète ? En effet, **Grégoire Falconnet** vient de publier, avec le soutien de l'Association *Un Brin Créatif* à Genève, un premier ouvrage : « Recueil de poèmes de Grégoire ». Une écriture très libre, des parallèles surprenants, les ombres lumières de la nature, des élans oniriques, l'auteur partage ses pensées, ses espoirs, sans négliger le poids de son quotidien. Nos félicitations à Grégoire et nos vœux pour un beau parcours de ses poèmes !

Martine Gagnebin

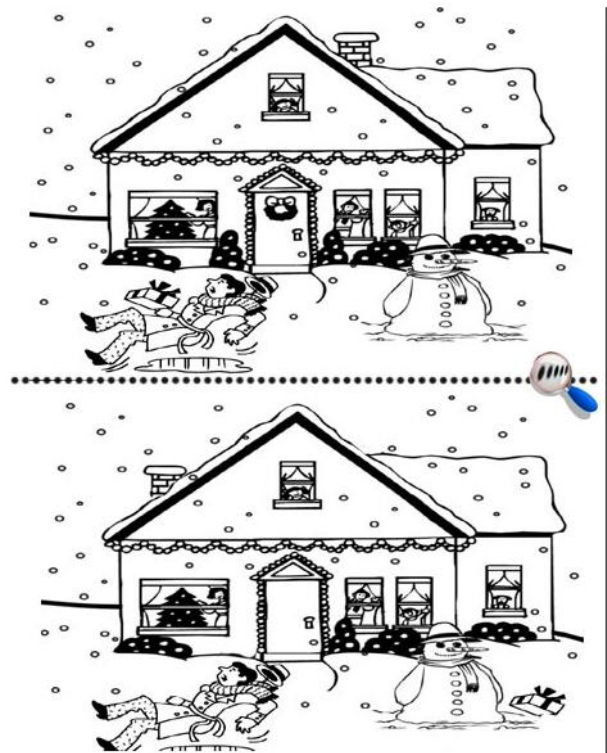
« L'oiseau sauvage se
déplace sur ses ailes blanches
En volant après un horizon où
le champ de blé mûrit
De senteurs autour des
chaumières de la campagne. »

Grégoire Falconnet

Trouvez la figure qui complète logiquement ces suites



Trouvez les 7 différences



Les Nouvelles ne sont dorénavant distribuées qu'aux membres de l'Association Eclipse sauf celles du mois de décembre qui sont envoyées à tous nos contacts.

Vous connaissez sans doute d'autres personnes, ami-e-s, famille, personnes concernées par l'épilepsie, médecins, 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.

Semaine du cerveau : du 16 au 20 mars 2015

Séjour dans le canton d'Appenzell : du 4 au 7 juin 2015.

La SESI propose un séjour de 3 nuits dans un lieu typique de la Suisse orientale, riche en traditions et en coutumes. Partez à la découverte de lieux surprenants et de paysages fantastiques. Durant ce séjour, le thème sera

« Comment gérer ses finances de manière optimale ».

Pour tout renseignement : contactez le secrétariat d'Eclipse au 021 311 42 56.

Merci aux organisateurs de l'Expo de Cossonay d'avoir accueilli le stand de notre Association et à tous ceux qui sont venus nous trouver.

Parmi les cinquante participants à notre concours, 3 gagnants ont remporté un bon chez Payot :

Mme Viret Marlène, Mme Anne-Lise Häberli et Mme Sylvette Dupraz.

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.

Voici les personnes à contacter /dates des prochaines rencontres :

VAUD : Ludivine Pittet, 076 409 69 02 / 4 février, 4 mars, 1^{er} avril, 5 mai, 3 juin, 1^{er} juillet

TERRE-SAINT : Hedia Rodrigues, 079 245 20 61 / 11 mars, 13 mai, 17 juin

FRIBOURG : Isabelle Beck, 079 329 49 05 / 21 janvier, 18 février, 18 mars, 15 avril, 20 mai, 17 juin

VALAIS : Contactez Mme Corinne Roger au 078 776 54 04

NEUCHÂTEL ET GENEVE : se renseigner auprès de Epi Suisse Romande au 021.729.16.85

Permanence

Vous êtes concerné-e-s par l'épilepsie à un titre ou à une 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.

Lors de sa permanence hebdomadaire d'accueil, l'Association Eclipse vous renseigne, vous écoute et vous oriente. L'anonymat est respecté.

Vous pouvez téléphoner ou passer sans autre le mardi de 18h45 à 20h00 et le jeudi de 10h à 15h :

Association Eclipse

Av. de Rumine 2

1005 Lausanne

tél. 021 311 42 56 (répondeur en cas d'absence)

fax. 021 312 55 81

info@epi-eclipse.ch

Des spécialistes du domaine médical, social ou psychologique collaborent avec Eclipse et peuvent être interpellés au besoin.

Solution des jeux page 3



A. figure 5 : forme qui apparaît le plus souvent, avec la couleur qui apparaît le moins souvent.

5 ♠

B. figure 3 : forme qui a le plus de côtés, avec la couleur de la forme qui a le moins de côté.

3 ★