

Les Nouvelles

N° 5 septembre 2014



Association Eclipse
Epilepsie Suisse romande



Edito



Le mot de la Présidente

Cher Lecteur, chère Lectrice,

Nous voici bientôt en automne ! Comme le temps passe, et combien les périodes que nous vivons sont différentes. Cet été, j'étais pleine de verve pour entreprendre des activités de plein air mais... le temps m'a refroidie. Et pourquoi donc ? La météo en est certainement responsable !

La météo est « le pilier » de l'humeur du moment, tout comme de notre état de santé.

Lorsque la pression monte ou qu'il y a une forte bise, j'ai par exemple des symptômes de stress, je suis plus nerveuse et donc plus vulnérable.

Si un orage se prépare et qu'il y a de l'électricité dans l'air, je ne suis pas à l'abri de faire une crise.

Au fil du temps, je me suis aperçue que les intempéries jouaient un rôle important sur ma façon de vivre.

Lorsque le soleil paraît à nouveau tout rentre dans l'ordre, j'oublie toutes ces mésaventures et je peux enfin aller me promener.

Il y a aussi un dicton qui dit que septembre se montre souvent comme un second et court printemps. Et qui dit printemps dit renouveau.

Cela m'amène à vous parler de notre prochaine conférence d'Alix Noble. Quoi de plus difficile que d'être confrontés à cet abîme. Tout nous paraît noir, comme un orage ; et soudain avec l'aide de nos proches et amis nous retrouvons la force, celle d'affronter notre mal et d'en faire un compagnon de route.

Laurence Pralong-Thilo
Présidente de l'Association Eclipse



Vincent Pidoux, sociologue

Epilepsie, individuelle et collective

« Qu'on me laisse souffrir seule », écrit Valérie Pineau-Valencienne dans le récit de ses difficiles années d'enfance et d'adolescence troublées par l'épilepsie, publié en 2000. Valérie rejette sa maladie, refuse de la subir quotidiennement. Etrangeté face aux autres, enfermement dans une solitude pesante, tel est le tableau dépeint par l'auteure et qui caractérise souvent le vécu des femmes et des hommes souffrant d'épilepsie.

Le fait même d'en témoigner offre au lecteur concerné des clés pour se comprendre soi-même, se reconnaître dans un récit, et même apprendre à vivre avec l'épilepsie en apaisant sa colère et son incompréhension. De tels témoignages ont contribué à modifier les stéréotypes sur l'épilepsie. En effet, par le passé, d'innombrables connotations stigmatisantes ont été prêtées aux personnes épileptiques : comportement criminel, folie, dégénérescence, imbécillité. Si l'épileptologie contemporaine va aussi à l'encontre de ces clichés, c'est grâce notamment à l'introduction, dès la fin des années 1920, de l'électroencéphalogramme, qui s'est avéré être un instrument diagnostique incontournable pour l'épilepsie, et de certains médicaments comme le phénobarbital ou la phénytoïne. Grâce à l'électroencéphalogramme et à ces traitements, l'épilepsie n'a plus été considérée comme une maladie mentale, mais a rejoint les maladies dites neurologiques et suscité de nouveaux espoirs pour sa prise en charge.

À partir de la deuxième moitié du 20^{ème} siècle, des associations de malades et de leurs proches se sont formées et ont également milité contre les idées reçues, en accompagnant leurs membres et en partageant avec eux leurs expériences, leurs doutes et leurs attentes. Les fonctions de ces associations sont aussi de susciter l'espoir en des progrès de la recherche médicale, d'assurer le lien entre médecine et vécu, d'offrir les moyens d'un apprentissage collectif du passé et de dessiner un futur qui tienne compte tant des avis des médecins que de ceux des familles et des personnes atteintes d'épilepsie. Ces associations font désormais partie du paysage de l'épilepsie et assurent une présence sur la scène médiatique, politique, voire scientifique. Elles jouent le rôle d'intermédiaire entre des acteurs de la santé toujours plus nombreux, dans une société marquée par une complexité et une incertitude croissantes, et les personnes atteintes d'épilepsie.

Vincent Pidoux, sociologue, Université de Lausanne et Université libre de Bruxelles.

« Maladie : perte, deuil et acceptation.

Comment se confronter à la réalité sans se perdre en route ? »

Présentée par **Alix Noble Burnand**, thanatologue (spécialiste du deuil) et conteuse professionnelle.

Le jeudi 25 septembre 2014 à 18h30

Conférence publique + débat et questions

Entrée libre

Lieu : Hôtel Alpha Palmier, rue du petite Chêne 34, Lausanne.

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

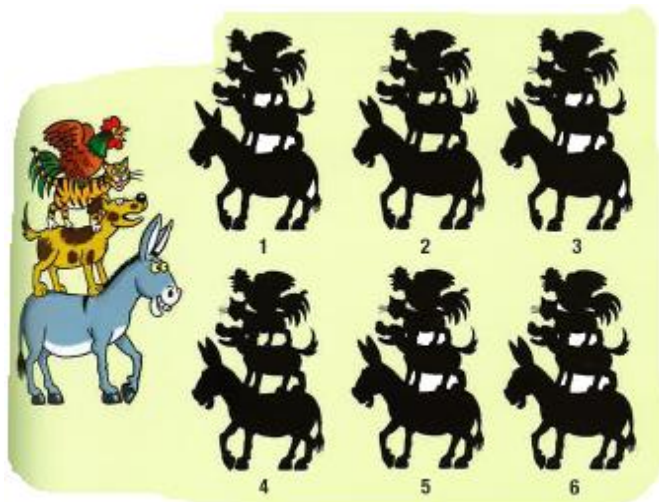


5 octobre, Journée de l'épilepsie

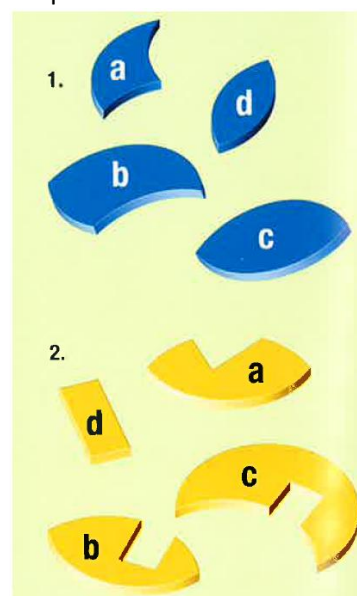
Fondée en 2008 par la jeune Cassidy Megan d'Halifax, la Journée Lavande (couleur de prédilection de cette jeune femme épileptique) a pour but d'inciter les gens à travers le monde à soutenir l'épilepsie. Le 26 mars est le jour spécial choisi par plusieurs pays où tous sont conviés à porter la couleur internationale. L'événement vise à diminuer les préjugés contre ce problème neurologique tout en sollicitant les personnes concernées à s'impliquer dans leur communauté.

En Suisse, la journée de l'épilepsie a lieu le 5 octobre. Soutenez cette action en portant vous aussi des vêtements de couleur lavande ou un **ruban** que vous pouvez vous procurer à notre secrétariat d'Eclipse. Nous vous l'enverrons avec plaisir : téléphonez au 021 311 42 56.

Quelle est l'ombre inversée de ces animaux ?
des 4 pièces.



Formez à chaque fois un cercle en assemblant 3



Groupes d'entraide

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

Neuchâtel :

Un groupe est en formation.

Vous pouvez prendre contact auprès d'Epi Suisse Romande, 021 729 16 85

info@epi-suisseromande.ch

Fribourg :

Mercredi à 18h30 (3^e mercredi du mois). Bâtiment le Quadrant, Rte St-Nicolas-de-Flüe 2 à Fribourg.

Prochaines dates : 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.

Prochaines dates : 2 octobre ⚠ (exceptionnellement un jeudi), 5 novembre, 3 décembre

Contact : Ludivine Jacoulot, 076 409 69 02

Terre-Sainte :

Mardi à 20h. Bâtiment communal à Mies

Prochaines dates : 7 octobre, 11 novembre, 16 décembre

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 : ouverture le mardi soir !

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.

Horaires :

Chaque mardi de 18h45 à 20h et

Chaque jeudi de 10h à 15h

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

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

Solution du jeu de l'ombre : c'est la 5 !

Solution des cercles :

