

Les Nouvelles

N° 67 mars 2019



Fondation Eclipse
Epilepsie Suisse romande

Le mot de la Présidente

Quel temps fait-il ce matin ? Au moment de commencer cet éditorial, à mi-février, il fait un temps glorieux, frais mais plein de soleil, mieux qu'une carte postale !

Et maintenant, ce matin, qu'en est-il ? Le temps (Wetter) a ceci de curieux qu'il ne peut être fixé, enfermé, défini une fois pour toutes. Il est changeant, il nous réserve constamment des surprises, plus ou moins bonnes. Bien sûr, nous aimerions chaque jour la douceur du printemps, ou un peu de grisaille pour rester sous la couette. Mais le temps, lui, va son chemin. C'est qu'il a une grande responsabilité : de l'eau pour faire croître, des orages pour éprouver la nature, du soleil pour chauffer la terre et les humains.

Non, croyez-moi nous n'avons pas à nous mêler de ce que fait le temps, de ce qu'il choisit de partager avec nous. Acceptons aujourd'hui comme un cadeau, et demain il y en aura un autre, un autre jour, un autre cadeau.

Mars est le mois de la Semaine du Cerveau : vous trouvez le programme dans ces pages et venez découvrir les stands et conférences ! Ne manquez pas l'exposition artistique qui a lieu en même temps (Sylvie Loeb participe).

Lisez aussi l'expérience partagée par Ludivine Pittet : la préparation d'une grossesse est une vraie aventure. Autant la vivre sereinement. Bonne lecture de ces Nouvelles !

Martine Gagnebin, présidente

L'accueil d'un enfant est pour tout le monde un marathon... C'est aussi une source d'appréhension, un « saut dans l'inconnu ». Sentiment normal, je vous assure !

Qu'en est-il alors de la périnatalité lorsque la maman est touchée par l'épilepsie ?

PLURIDISCIPLINARITÉ

Il est important que les futures familles parlent de leur projet, à leur neurologue, leur gynécologue-obstétricien et leur médecin traitant. Ceci permettra d'avoir un suivi « optimal » étant donné que l'état de santé de la maman doit être surveillé.

Le neurologue va ajuster le traitement de la future maman avant et tout au long de la grossesse : modification de traitement, changement éventuel de posologie (dose minimale efficace) afin d'éviter les crises chez la maman et limiter le risque de malformation pour le fœtus.

Le gynécologue-obstétricien va suivre la maman durant la grossesse. Il veillera à ce que la patiente ait une prescription d'acide folique à fort dosage et enverra la femme, chez différents spécialiste si cela s'avère nécessaire. De plus, la maman bénéficiera d'un suivi échographique plus rapproché.

Le médecin traitant aura un rôle de « chef d'orchestre », il suivra la grossesse « sur papier » et sera le référent en matière de problèmes de santé communs. De plus, si vous bénéficiez du modèle LAMal « médecin de famille », il vous transmettra les différents bons de délégation.

DURANT LA GROSSESSE

Vous devrez penser à être à votre écoute et à vous reposer. N'oubliez pas que vous créez un bébé...et que cela demande de l'énergie (beaucoup) !

Vous aurez des rendez-vous de suivi, pensez à noter toutes vos éventuelles questions (internet peut parfois donner de mauvais conseils), à faire part de votre ressenti. Signalez toute modification dans votre épilepsie (nouvelles crises par exemple).

ACCOUCHEMENT

Planifiez votre « souhait d'accouchement » et parlez-en avec votre gynécologue. Si vous avez son feu vert et que tout se passe bien, vous pourrez accoucher où bon vous semble : clinique, hôpital, maison.

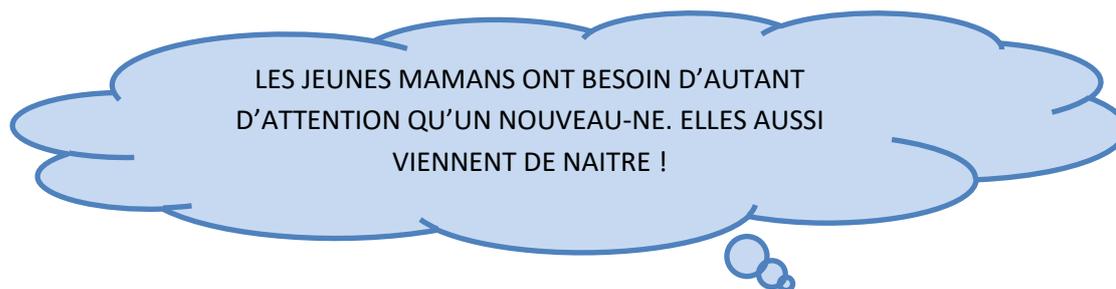
Accoucher par voie basse est tout à fait possible. Mais cela peut être long... N'hésitez pas à demander à votre neurologue comment gérer au mieux la phase de travail.

Vous souhaitez allaiter ? Foncez ! L'allaitement est bénéfique pour tout le monde. Le médicament passe à petite dose dans votre lait, et ceci permettra à votre enfant de recevoir de précieux anticorps !

RETOUR À LA MAISON

Accoucher est un véritable marathon ! Accueillir un nouvel être est un stress pour tout le monde ! Il faut penser à beaucoup de chose, et demandez de l'aide. De plus, et encore plus si vous souffrez d'une maladie chronique, vous serez fatiguée. Cette fatigue peut impacter négativement sur votre problème de santé. REPOSEZ-VOUS un maximum.

Votre sage-femme sera votre alliée dans votre maison. Elle vous surveillera, tant sur votre santé physique que psychique. Elle vous aidera à veiller sur votre enfant, vous prodiguera différents conseils. Avec un peu de chance,



auteur inconnu

elle vous laissera prendre une douche lors de son passage (si, si,...) Les institutions de soins à domicile peuvent vous dépanner, en vous aidant dans la tenue de votre ménage ou en s'occupant de vos grands enfants.

Les employées en économie familiale et maternité (Aide-Maternelle ou AIMA) sauront efficacement vous seconder tout en collaborant étroitement avec votre sage-femme. En plus des tâches domestiques, ces personnes ont une formation en phytothérapie, puériculture, et produits naturels. Elles sont un peu les couteaux suisses du post-partum.

Le réseau des « SuperMamans ». Des mamans aident les mamans en leur cuisinant des repas complets. Elles peuvent, si vous le souhaitez, boire un café avec vous. C'est aussi l'occasion de faire de nouvelles connaissances.

Vos proches ! Votre époux, votre maman, votre belle-maman, votre sœur,... bref, toutes les personnes que vous côtoyez peuvent vous seconder. Lessive, repassage, courses, tout est bon à prendre ! C'est l'occasion de se faire bichonner.

POINTS CLÉS

- Pensez à parler à vos médecins de votre projet de grossesse assez tôt.
- Préparez votre projet de naissance et prenez rendez-vous avec une sage-femme (elle peut suivre votre grossesse si vous le souhaitez) et un pédiatre (sans pédiatre, on ne vous laisse pas sortir de la maternité).
- Demandez de l'aide !
- Reposez-vous !
- Ecoutez-vous !
- FAITES-VOUS CONFIANCE. Les femmes sont faites pour être maman.

Cet article est basé sur ma propre expérience, je me décharge donc de toute responsabilité en cas de mauvaises expériences liées à cet article.

Je suis Maman de deux filles, atteinte d'épilepsie. Actuellement, je suis une formation en périnatalité. Il est important pour moi de vous accompagner via cet article.

En outre, grâce à Laura, des soirées lausannoises sont mises sur pieds pour répondre le mieux possible aux demandes de futurs parents : expérience, craintes, vécu, etc.

Ludivine Pittet

Epilepsie et désir d'enfant (Question-inquiétude-partage-vécu)

Le 21 mars 2019 à 19h

Rue du Grand-Pont 2 bis, 1003 Lausanne

Inscription et info: contact@cabinetlauraly.ch ou 021.311.32.14

Semaine du Cerveau du 11 au 17 mars 2019 - Forums publics entrée libre**Lundi 11 mars 18h30-20h**

Auditoire César-Roux (Bâtiment principal niv. 8)

La mémoire tout au long de la vie**Mercredi 13 mars 18h30-**

Auditoire Auguste Tissot (Bâtiment principal niv. 8)

L'identité humaine – une affaire de neurones ?**GENEVE**

Auditoire Piaget, Uni Dufour, 24 rue Général-Dufour

Lundi 11 mars 19h

La motivation sociale

Mercredi 13 mars 19h

Les graines de la discorde

Vendredi 15 mars 19h

Le choix moral : du cinéma à la réalité

FRIBOURG - SION

Voir sur le site :

<https://www.semaineducerveau.ch/infos/autres-villes>**Mardi 12 mars 18h30-20h**

Auditoire César-Roux (Bâtiment principal niv. 8)

Autour de l'épilepsie – les neurones suractivés

En partenariat avec l'association Epi-Suisse

Mardi 13 mars 19h

Mentaliser : la rencontre des cerveaux

Jeudi 14 mars 19h

Coopération et collaboration

Semaine de vacances pour enfants atteints d'épilepsie du 15 au 21 avril 2019

Colonie de Genolier, Rte de la Colonie 2, 1272 Genolier

Tél : 043 488 68 80

A votre service

Le groupe d'entraide

Voici les personnes à contacter /dates des prochaines rencontres :

VAUD: Mardi 2 avril, 7 mai, 4 juin, 2 juillet 2019 de 19h à 20h30 → Av. de Rumine 2, 1005 Lausanne (079 704 91 41)**MIES:** → Cafétéria de l'Ecole au Sorbier, rte de Veytay 16, 1295 Mies. Contactez Hedia Rodrigues au 079 245 20 61**FRIBOURG:** Bâtiment le Quadrant, Rte St-Nicolas-de Flüe 2, 1700 Fribourg (079 329 49 05).**VALAIS:** Contactez Corinne Roger au 078 776 54 04**NEUCHATEL:** info et contact : info@entraideneuchatel.ch ou 032 724 06 00.**GENEVE:** Contactez Lamia Dersi El Ouakly : 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 15h :

Fondation Eclipse

Av. de Rumine 2

1005 Lausanne

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

info@epi-eclipse.ch