

Les Nouvelles

N° 72 juin 2020



Fondation Eclipse
Epilepsie Suisse romande

Le mot de la Présidente



Il fait beau, mais ...

A l'heure où j'écris, il fait un temps absolument magnifique : la chaleur, les chants des oiseaux, le bleu du ciel et la légèreté de quelques nuages. On dirait presque que tout est « normal ». Mais nous le savons bien : ce n'est pas vrai. La « normalité » s'est transformée, n'est plus comme avant. Il fait beau, mais nous venons de traverser un temps particulièrement difficile. Il fait beau, mais nous devons garder nos distances. Il fait beau, mais l'enfermement a laissé des séquelles chez certain-e-s. Il fait beau et nous devons poursuivre notre chemin de vie, rebondir, aller de l'avant.

C'est ce que nous avons commencé à faire au sein de la Fondation Eclipse lorsque le groupe de parole de Lausanne s'est réuni à par vidéo-conférence ou lors d'un premier re-voir pour manger ensemble à une terrasse.

C'est un membre de la Fondation qui invite ses amies et amis à un grand pique-nique dans son jardin.

C'est plein de ces petits gestes, ces attentions discrètes, qui ont tissé la vie de ces trois derniers mois.

C'est ce que nous poursuivons au sein du Conseil en avalisant la bonne marche de la Fondation.

C'est ce que vous avez réalisé en faisant un don au moyen du bulletin de versement qui était joint à nos dernières « Nouvelles ». Nous vous disons un tout grand merci de cet indispensable soutien.

Nous voulons recevoir cette nouvelle forme de normalité comme une chance : celle de resserrer nos liens, de toujours mieux vivre ensemble.

Très amicalement.

Martine Gagnebin, présidente



Plusieurs personnes épileptiques ont eu la gentillesse de bien vouloir nous faire part de leur ressenti et de leur vécu durant cette période si spéciale : Voici leurs témoignages et les questions que nous leur avons posées :

1. Qu'est-ce qui a changé pour vous depuis le samedi 14 mars, date de l'annonce du semi-confinement, en lien avec l'épilepsie ?
2. Est-ce que votre mode de vie a changé ? Quelles ont été vos nouvelles activités (par exemple : cuisine, activités manuelles, skype entre amis, sport, jardinage, etc.) ?
3. Qu'est-ce qui vous a le plus manqué ?

Brigitte Tripet (Tour-de-Peilz)

1. La pandémie n'a pas changé grand-chose pour moi puisque l'épilepsie n'est pas une des maladies considérées à risque selon l'ordonnance du conseil fédéral. Comme beaucoup de personne, je suis restée plus souvent à la maison et j'ai bien respecté les règles barrières afin de limiter au maximum les risques de contamination. Malgré cela, je me suis sentie autant fatiguée qu'avant cette période.
2. Les plus grands changements ont été
 - Ne plus aller tous les mardis à la gym
 - La fermeture de la permanence d'Eclipse
 - Les sorties avec les amis
 - Le football avec l'équipe de mon mari et Xamax
3. Ce qui m'a le plus manqué fut de ne pas pouvoir voir ma maman, ma famille et mes amis. Les vidéos conférences n'ont jamais pu remplacer le contact direct. Ce côté social indispensable au bon équilibre dans ma vie. La gym m'a également manqué, car elle me permet de soulager mes douleurs physiques avec des exercices adaptés. L'adrénaline du football et les bons côtés qui y sont liés (retrouvailles avec des amis, 3^{ème} mi-temps etc.) ont aussi été un manque à toute ma famille.

Aurélie Gilliéron (Vaud) :

1. Depuis l'annonce du semi-confinement, nous nous sommes retrouvés tous les 5 à la maison, mon père, ma mère, mes sœurs et moi. Dans la famille, mon père est épileptique ainsi que moi depuis 1 an maintenant. L'annonce du semi-confinement par rapport à l'épilepsie a d'abord été un peu source d'inquiétude quant à notre état de santé. Si vraiment nous n'étions pas à risque, comment appréhender si l'un de nous 5 avait le covid ou d'autres éventualités étant donné que la fièvre est un facteur déclenchant des crises. Finalement ça a beaucoup resserré nos liens à tous. Entre tous. Et une belle osmose de famille s'est recrée. Il y a eu aussi ce moment de panique par rapport aux médicaments. Faire le stock ! Par peur d'en manquer. Certains avaient peur de la pénurie de papier WC. J'ai eu peur de la pénurie de médicaments pour mon père et moi. Mais ce semi-confinement nous a apporté plus de bonnes choses que de mauvaises.
2. Mon mode de vie a beaucoup changé. J'ai commencé à faire du sport, à aller marcher dans la nature et à apprécier celle-ci. J'ai aidé au jardin et à planter des fleurs. J'ai fait le ménage et beaucoup de rangements en famille aussi. La cuisine et la pâtisserie ont aussi été mes occupations principales. Faire de nouvelles recettes.

3. Ce qui m'a le plus manqué ce sont mes amis. Et pouvoir faire des choses avec eux. Je ne sors plus et ne bois plus depuis 1 an que mon épilepsie s'est déclarée mais rien que boire un coca au bord du lac ou un Starbucks un après-midi. C'est ce qui m'a le plus manqué.

Caroline Redard (Genève) :

1. Durant les 2 premières semaines j'ai été piégée par la quantité d'informations transmises par la presse me provoquant des angoisses qui ont abouti à des crises heureusement courtes et sur peu de temps. Suite à ça j'ai limité les informations au strict minimum nécessaire. Le nombre d'heures de sommeil s'est réglé. Résultat plus de crises depuis.
2. Oui. J'ai plus cuisiné et plus sainement en me fournissant chez des maraîchers locaux. Je suivais des cours d'aquarelle 1 fois par semaine avant le semi-confinement mais je ne faisais rien à la maison. Notre professeur nous a transmis des vidéos hebdomadaires dès fin mars mais dès le début du semi-confinement il ne se passait pas un jour ou presque sans que je peigne ou dessine. J'ai aussi beaucoup lu et profité de chaque instant. J'ai découvert l'utilisation de « FaceTime » et de « Zoom » pour maintenir les contacts visuels avec la famille. J'ai essayé de joindre le maximum d'amies par téléphone et ai surtout maintenu un contact téléphonique avec une de mes amies et ma famille proche durant tout le semi-confinement.
3. Ce qui m'a le plus manqué c'est le contact réel avec mes proches et les bisous (toujours d'actualité). Les personnes que j'ai le plus vues sont ... mes voisins !

Informations recueillies auprès de la Ligue Suisse

La Ligue nous a informé ne pas avoir de statistiques. Cependant, ils ont entendu parler de crises supplémentaires dans des cas individuels, probablement dues au stress ou au manque de sommeil. Ils ont eu l'exemple d'une personne qui a eu une nouvelle crise de grand mal après 10 ans sans crise. Toute personne épileptique atteinte de Covid-19 pourrait avoir des crises supplémentaires dues à la fièvre, bien que cela soit évidemment assez rare. Le nombre de visiteurs de leur site web a considérablement augmenté, surtout à la mi-mars. Les informations provenant de la Ligue ne doivent pas être considérées comme alarmantes mais dénotent simplement une situation particulière.



Le groupe d'entraide

Voici les personnes à contacter /dates des prochaines rencontres :

VAUD: 1^{er} septembre, 6 octobre, 3 novembre, 1^{er} décembre 2020 de 19h à 20h30 → Av. de Rumine 2, 1005 Lausanne. Contactez Laurence Pralong au 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. Contactez Luc Magnenat au 076 722 42 83.

VALAIS: Contactez au 078 776 54 04.

NEUCHATEL: info et contact : info@entraideneuchatel.ch ou 032 724 06 00.

GENEVE: Contactez Lamia Dersi El Ouakyly : 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

Agenda

Journée de l'épilepsie

Le 5 octobre 2020

Au vu de la situation actuelle, il n'y a malheureusement pas de camps et sorties prévus pour cet été.

« La sensation d'être heureux ou malheureux dépend rarement de notre état dans l'absolu, mais de notre perception de la situation, de notre capacité à nous satisfaire de ce que nous avons. »

Dalaï Lama