

Les Nouvelles

N° 78 décembre 2021



Fondation Eclipse
Epilepsie Suisse romande

Le mot de la Présidente



Et voilà, c'est la fin de l'année !

Nous vous souhaitons à toutes et à tous des jours emplis de lumière et de sérénité.

Je sais, je sais, ce n'est pas toujours facile à trouver et à vivre. Et surtout pas en 2021, après tout ce que la planète entière a traversé et vit encore.

Mais l'hiver est là. Avec le froid, c'est toute la nature qui se repose, qui se retire, qui se prépare pour un « après ». Faisons comme elle : un temps de retrait sur soi, faire le point sur ce que je suis et préparer, dans le silence, ma sève pour les jours meilleurs qui se tissent mystérieusement. Car une certitude est bien là : ils vont venir, les beaux jours !

A vous lectrices et lecteurs, amies et amis de la Fondation Eclipse, je vous souhaite des fêtes de Paix.

Très amicalement.

Martine Gagnebin, présidente

Avez-vous vu ? Il y a déjà (ou encore) des fleurs discrètes dans les haies et les jardins !

L'année 2021 a été remplie de challenges ! L'équipe des Cours santé a décidé de mettre à profit cette période particulière pour élaborer un tout nouveau programme qui paraîtra prochainement. Disponibles aux quatre coins du canton de Vaud, ils permettent à toutes et tous de bénéficier d'activités de qualité pour un prix modique. Alimentation, activité physique, bien-être et santé mentale...les thèmes sont multiples, mais l'objectif reste le même : permettre à celles et ceux qui le souhaitent de se mettre en mouvement pour leur santé. Voici le lien pour accéder à leur site internet : www.unisante.ch.

Vivre avec l'épilepsie

Vous vous trouvez en difficulté avec votre épilepsie ? Nous vous suggérons de faire une check liste de votre situation personnelle. Elle vous aidera peut-être à y voir plus clair !

Comment évaluer et communiquer vos besoins, être acteur de votre santé et de votre autonomie

- Vous êtes mieux placé-e et légitime pour partager votre expérience et assurer la correspondance entre ce que vous vivez au quotidien et les impacts de la maladie identifiés par votre médecin.

Mieux connaître votre épilepsie

- Chaque personne épileptique développe des formes de la maladie qui lui sont propres. Il est important de bien connaître votre maladie pour aller vers un accompagnement qui réponde à vos besoins.

Comprendre vos besoins

- Votre épilepsie est unique. Evaluer les retentissements de la maladie dans votre quotidien et comprendre vos besoins sont les clés indispensables pour bien communiquer. Si vous souhaitez être aidé-e, vous pouvez consulter vos proches, votre médecin, une association de patients comme la Fondation Eclipse qui vous permettront de mieux cerner vos besoins.

En cas de demande auprès de l'AI

- Votre implication et votre contribution sont essentielles pour assurer la concordance au sujet de votre maladie. La collaboration avec votre médecin est indispensable.

Arriver à une meilleure qualité de vie

- Communiquer avec vos proches, votre médecin au sujet de votre maladie, de son impact et de vos besoins, constitue pour vous un véritable atout pour arriver à une meilleure qualité de vie.
- Etablissez une liste des difficultés présentes ou futures que vous rencontrez.

Exprimez vos souhaits, besoins, difficultés et ressentis dans la vie quotidienne

- Aide animalière (www.lecopain.ch).
- Pour se déplacer à l'extérieur du domicile (si vous avez besoin d'être accompagné-e).
- Pour utiliser un véhicule (si vous ne pouvez pas conduire).
- Pour utiliser un transport en commun (si certains transports en commun vous sont déconseillés à cause de l'imprévisibilité de vos crises, ou nécessitent la présence de quelqu'un).
- Pour partir en vacances (www.procap.ch).
- Pour s'exprimer, se faire comprendre, entendre (si vos crises engendrent une perte de connaissance ou absence, mais également si vous souffrez de troubles cognitifs associés (élocution, langage, compréhension, difficulté à retenir une information, etc)).
- Pour avoir des activités sportives et de loisirs (risque en cas de crises, peur des regards et

des réactions des autres personnes, de la stigmatisation) (www.plussport.ch).

- Pour les relations avec les autres (repli sur soi, isolement, déprime/dépression, angoisse, agoraphobie, trouble de l'humeur...) (voir les groupes d'entraide : www.epi-eclipse.ch).
- Pour s'occuper de sa famille.
- Pour être accompagné-e dans la vie citoyenne (vie associative et autre).

- Si vos crises peuvent impacter votre sécurité en phase de crise ou en post-crise : il existe une carte SOS que toute personne peut avoir sur elle. Ne l'oubliez pas, demandez-là.
- Autre besoin. N'hésitez pas à mentionner toute stigmatisation voire discrimination que vous ressentez du fait de votre épilepsie et tout besoin particulier.

Faire une synthèse de vos besoins. Ne pas hésiter à reprendre les éléments que vous avez indiqué précédemment. Vous n'avez sûrement pas coché toutes les cases mais cela peut vous aider à y voir plus clair et à mieux comprendre le « comment vivre avec » ?

Dans le négatif, il y a toujours du positif ou cherchez le positif dans le négatif.

Ex : J'ai fait une crise, je ne peux plus aller à mon rendez-vous ou j'ai fait une crise, je change mon emploi du temps, je me repose et j'irai à mon rendez-vous une autre fois ! Un autre exemple ?

**Extraits tirés du site d'Epi Bretagne*

A vos agendas

Cours intensif Epilepsie – Comment faire face aux crises ? (Epi-Suisse)

Le 4 mars 2022 de 17h à 20h

Maison sur Mesure

Zollstrasse 121 – 8005 Zürich

info@epi-suisse.ch – (sur inscription)

Semaine de l'aventure 2022 (Epi-Suisse)

Du 9 au 16 avril 2022 (pour les 13 à 22 ans)

Maison de vacances Bim Lerch

Lerchweg 6 – 7250 Klosters

info@epi-suisse.ch – (sur inscription)

Journée des patients Zurich – Vieillir avec l'épilepsie (Fondation Suisse de l'épilepsie et la Ligue Suisse)

Le samedi 14 mai 2022 de 9h30 à 15h

Fondation suisse de l'épilepsie

Maison fondatrice, Epi Park / Park Hall

Bleulerstrasse 60 - 8008 Zürich

Infos : 043 488 68 80 (sur inscription au plus tard le 7 mai 2022)

Eclipse organise une balade d'une heure et demi (par tous les temps) suivie d'une bonne fondue au restaurant le Tsalé aux Paccots

Le dimanche 13 février 2022

Infos et inscription obligatoire pour le restaurant : info@epi-eclipse.ch

PROCAP VOYAGES

Procap Voyages organise des vacances pour les personnes en situation de handicap depuis plus de 20 ans. Laissez-vous inspirer par leurs offres de voyages individuels ou en groupe
Infos : 032 322 84 82 – www.procap.ch

FORUM HANDICAP SE MOBILISE

Les 9 et 10 mars 2022

Place des Nations - Genève

Le premier examen visant à évaluer la mise en œuvre, en Suisse, de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. A cette occasion, des milliers de personnes avec ou sans handicap se rassembleront, dans l'après-midi du 9 mars 2022. Des modifications sont possibles en fonction de la situation de la pandémie - www.inclusion-handicap.ch.

A votre service

Le groupe d'entraide

VAUD : Les 1^{er} février, 1^{er} mars, 5 avril, 3 mai, 7 juin 2022 de 19h à 20h30. Contact : Laurence Pralong au 079 704 91 41 - Av. de Rumine 2, 1005 Lausanne.

MIES : Contact : Hedia Rodrigues au 079 245 20 61.

FRIBOURG : Bâtiment le Quadrant, Rte St-Nicolas-de Flüe 2, 1700 Fribourg. Contact : Luc Magnenat au 076 722 42 83.

VALAIS : Contact : 078 776 54 04.

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

GENÈVE : 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 14h :

Av. de Rumine 2 - 1005 Lausanne
tél. 021 311 42 56 (répondeur en cas d'absence)
info@epi-eclipse.ch



Une page vient de se tourner.

Une autre reste à écrire...

365 jours à vivre et à partager

Dans l'Amour et l'Amitié

Que l'Année Nouvelle

Ne soit que Douceur et Beauté !

BONNE ANNEE A TOUTES ET A TOUS !