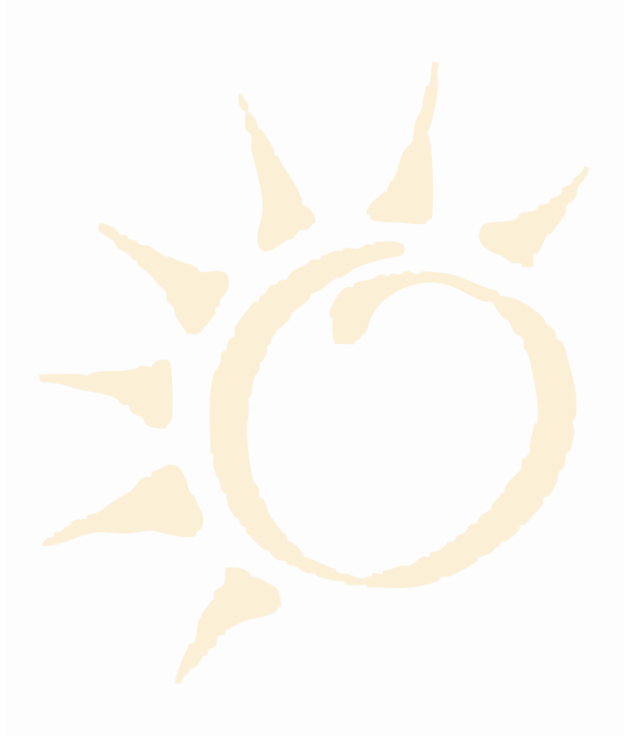


Les Nouvelles

N° 65 septembre 2018



eclipse Fondation Eclipse
Epilepsie Suisse romande

eclipse

Le mot de la Présidente

Bon anniversaire, Eclipse !

20 ans déjà, 20 ans seulement ? En tout cas 20 ans de vie bien active et remplie de belles rencontres ! En 1988, une femme, engagée professionnellement et mère de 2 jeunes enfants devient subitement épileptique, cherche de l'aide (écoute, informations, partage) et ne trouve rien de satisfaisant en Suisse romande. Battante et avec une belle énergie, elle décide de créer, pour elle mais aussi et surtout pour toutes les autres personnes dans sa situation, une fondation qui puisse à la fois soutenir les épileptiques et leurs proches, et faire connaître l'épilepsie auprès du grand public. Et cette Fondation... c'est nous ! C'est Eclipse ! La femme, elle, s'appelle Sylvie Loeb et nous lui devons notre immense reconnaissance !

Pour marquer cet anniversaire, nous vous invitons toutes et tous à venir voir (ou revoir) le film de Floriane Closuit : « Par surprise(s) ». Prenez avec vous vos ami-e-s et connaissances, il y aura aussi un temps pour l'échange et la convivialité. Nous nous déplaçons dans chaque canton ; le programme est joint à ces Nouvelles.

Alors... à tout bientôt !

Martine Gagnebin, présidente

Saviez-vous que 80% des handicaps sont invisibles ? Il n'y a pas **un** mais **des** handicaps invisibles...

- Les handicaps mentaux
- Les handicaps psychiques
- Les maladies invalidantes (diabète, asthme, allergies...)
- Les troubles musculosquelettiques (lombalgies, tendinites...)
- Les troubles DYS (**troubles** spécifiques du langage et des apprentissages » regroupe les **troubles** appelés « **DYS** » : dyslexie, dyspraxie, dysphasie, ainsi que certaines manifestations induites par ces **troubles** comme la dyscalculie, la dysgraphie ou la dysorthographe.
- Les handicaps sensoriels (déficience visuelle, surdit , anosmie...)
- Les  pileptiques

D finition des handicaps invisibles

Le handicap invisible est un handicap non d tectable, qui ne peut pas  tre remarqu  si la personne concern e n'en parle pas. Le trouble dont elle souffre impacte pourtant sa qualit  de vie.

Le handicap invisible est un concept complexe et s'applique dans bien des situations de handicap (sensoriel, psychique, cognitif). Ce terme se m diatise, dans tous les contextes, en guise d'excuse de ne pas voir, de ne pas comprendre. Les troubles concern s sont tr s divers : ils ne sont pas comparables entre eux et ce terme s'applique donc   des r alit s tr s diverses. On ne peut donc pas parler du handicap invisible mais bien des handicaps invisibles. On estime que malgr  les id es re ues, seulement 2% des personnes en situation de handicap sont en fauteuil roulant et 80% des handicaps d clar s sont invisibles.

Le handicap invisible peut par exemple  tre une d ficience visuelle ou auditive, un trouble mental comme la schizophr nie ou la bipolarit , une dyslexie ou dyspraxie, une maladie chronique... Les troubles concern s sont extr mement divers. La situation de handicap peut  tre r cente ou parfois passag re. La compensation du d ficit est alors plus souvent incompl te du fait de la bri vet  du temps d'apprentissage accord . Dans le cas des personnes  g es, le handicap est souvent mal compens .

La personne souffrant d'un handicap invisible a souvent des difficult s   se faire reconna tre par les autres comme handicap e. Les situations de handicap sont mal identifi es par son entourage qui ne comprend pas les difficult s qu'il peut rencontrer sur des t ches simples.

Pour l'entourage, il est plus facile d'admettre les d ficits comme  tant des traits de caract res ou des d fauts : l'impulsivit , la paresse, la nonchalance, la col re.

Quelles difficult s suite aux handicaps invisibles ?

La reconnaissance est la difficult  majeure rencontr e par ces personnes handicap es. L'absence de manifestations physiques visibles comme par exemple un fauteuil, engendre bien moins de sympathie   leur  gard.

Cette non-reconnaissance de son handicap par son entourage peut affecter sa sant  mentale : l'incompr hension et le manque d'indulgence des personnes qui les entoure, peut causer une grande d tresse psychologique chez les personnes atteintes d'un handicap invisible. De plus, le handicap invisible peut poser des probl mes lors de la vie en soci t  ou dans les relations avec les autres. Une personne stationn e sur une place r serv e aux personnes en situation de handicap qui semble pouvoir se d placer normalement sera critiqu e par les passants.

Cependant, elle souffre peut-être d'une maladie chronique qui l'empêche de marcher sans être très vite fatiguée. C'est la même chose pour une personne utilisant les toilettes handicapé alors qu'elle n'est pas à mobilité réduite : peut-être souffre-t-elle de problèmes digestifs qui l'obligent à les utiliser en urgence.

Voici deux exemples significatifs d'un handicap invisible, comme pour une personne épileptique que l'on pourrait croiser, sans savoir qu'elle est atteinte d'une forme d'épilepsie.

« Mon handicap n'est pas visible, alors personne ne pense que je suis handicapée à 80%, que ce soient les collègues ou ma supérieure. Je dois pour ma santé être dans un environnement non stressé. C'est tout le contraire !(...) Mon handicap est générateur d'une grande fatigue et mon supérieur n'en tient jamais compte ! Bien au contraire... Je suis mal et épuisée. J'en suis à regretter de ne pas avoir un handicap plus visible, et le rappeler à tout le monde me renfermerait encore plus dans ce handicap. »

« Dans une gare, un jeune homme aborde quelques passants, et m'aborde aussi. Au départ, je passe mon chemin, comme les autres, car le discours semblait incohérent (comme une personne saoule). Mais en faisant attention à sa voix, je fais demi-retour car cette personne voulait avoir un renseignement sur un train. Cette personne était physiquement normale, mais avec un problème de dysarthrie ou trouble psychique. Je ne sais combien de personnes ont été abordées avant que je réponde ».

(Article publié par l'entreprise Handinorme, France)

Salon Planète Santé (organisé par Epi-Suisse)

Du 4 au 7 octobre 2018

Palexpo (GE)

Plus d'infos: info@epi-suisse.ch

Assurance maladie et épilepsie : ce qu'il faut savoir ! (organisé par Epi-Suisse)

Le 8 octobre 2018 de 18h30 à 21h

Epi-Suisse

Av. de Beaulieu 9

1004 Lausanne

Plus d'infos: www.epi-suisse.ch/fr/manifestations

Info-Entraide de Neuchâtel - rencontre cantonale sur le thème des Maladies

Non Transmissibles (MNT)

Le 23 octobre 2018 de 15h à 17h

Hôtel des associations

Bureau 112 - 1er étage

Rue Louis-Favre 1

2000 Neuchâtel

ETP : Faire face à l'épilepsie (organisé par Epi-Suisse)

Les 3 et 17 novembre 2018

Lausanne (VD)

Plus d'infos: www.epi-suisse.ch/fr/manifestations

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: mercredi 3 octobre, mardi 6 novembre, mardi

4 décembre 2018 de 19h à 20h30 → Av. de Rumine 2, 1005 Lausanne. Contactez Laurence Pralong au 079 704 91 41

MIES: → Cafétéria de l'École au Sorbier, rte de Veytay 16, 1295 Mies. Contactez Hedia Rodrigues au 079 245 20 61

FRIBOURG: **19 septembre, 17 octobre et 21 novembre 2018 de 18h30 à 20h30** → Bâtiment le Quadrant, Rte St-Nicolas-de Flüe 2, 1700 Fribourg. Contactez Isabelle Beck-Keusen au 079 329 49 05

VALAIS: Contactez Corinne Roger au 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.

Lors de sa permanence hebdomadaire d'accueil, 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 à:

Fondation Eclipse

Av. de Rumine 2

1005 Lausanne

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

info@epi-eclipse.ch

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

« Le vrai bonheur ne dépend d'aucun être, d'aucun objet extérieur. Il ne dépend que de nous... » Dalai Lama