

# Les Nouvelles

N° 66 décembre 2018



Fondation Eclipse  
Epilepsie Suisse romande

## Le mot de la Présidente

C'est encore l'année où Eclipse fête ses 20 ans. En octobre nous avons organisé des soirées d'information sur l'épilepsie dans chaque canton romand. Le succès ne fut pas toujours au rendez-vous, mais les rencontres furent à chaque fois belles et riches d'échanges. Nous restons persuadé-e-s que nous devons continuer à nous rendre dans les différentes régions de Romandie afin de rendre notre Fondation plus accessible et la faire connaître toujours mieux.

La fête, c'était aussi le voyage au Tessin : 3 jours ensoleillés d'octobre à la rencontre de nos amies et amis de la Sesi (Società epilettici della Svizzera italiana). Dans ces nouvelles une participante vous narre les rencontres de ce séjour. Les échanges, la découverte, l'amitié, les souvenirs, tout a concouru au bonheur de ce bref voyage.

A la fin de cette année, je voudrais remercier celles et ceux qui, tout au long des mois, s'engagent pour notre Fondation. Sans leur aide, bien des activités et services ne pourraient avoir lieu.

Et à vous, lectrices et lecteurs de ces Nouvelles, nous vous souhaitons de passer des Fêtes sereines et chaleureuses. Et nous nous réjouissons de vous retrouver, que ce soit avec vos soucis (mais oui), avec vos joies (surtout), en 2019. Passons ce cap et allons ensemble de l'avant !

Martine Gagnebin, présidente

## Sortie d'Eclipse au Tessin du 19 au 21 octobre 2018

Après avoir voyagé en train par les Centovalli, nous sommes arrivés à Locarno, à l'Auberge Piccolo où nous avons pu obtenir nos chambres dans un climat très familial.

Le soir, la Sesi avait organisé un témoignage de l'ancienne légende de gymnastique Lucas Fischer, vice-champion d'Europe, devenu épileptique il y a quelques années à l'âge de 20 ans.

Suite à son arrêt un peu forcé, il s'est mis à chanter et nous avons pu profiter de ses talents.

Puis un Choeur Mixte a clos cette magnifique soirée, commencée par une pizza dans la salle principale du Ristorante Millefiori à Giubiasco. Merci la Sesi !

Le Lendemain, toujours sous un soleil radieux, Brigitte et Daniele sont venus nous chercher à notre Hôtel, direction Marché de Bellinzona, avec ses petits commerçants au milieu de la ville, où l'on pouvait quelquefois apercevoir un de ses 3 magnifiques châteaux.

Ensuite délicieuse polenta et son accompagnement au choix dans les hauts, au Grotto dei Pacifici.

En fin d'après-midi, tour en bateau d'environ 30 minutes jusqu'à Ascona et le soir, délicieux souper (Risotto puis Sabayon ou tiramisu al Castagna pour d'autres) en compagnie de Rosemarie et Brigitte. Retour en train par la ligne du Gottard, Lucerne, Berne, puis coucher de soleil féérique pendant notre descente sur Lavaux.

Oui, vraiment, les Absents ont eu tort... Et un grand Merci à nos Amis tessinois pour leur accueil et leur bonne humeur.

Brigitte Tripet

## Un cœur de tigre : Lucas Fischer



Le 19 octobre lors du voyage au Tessin, nous avons eu la chance d'entendre Lucas Fischer, dans son tour de chant et aussi dans son témoignage. Mais qui est donc ce Lucas Fischer ? Quasiment inconnu en Suisse romande, il est une star outre-Sarine. Né en 1990, il pratique depuis l'âge de 4 ans la gymnastique artistique ; il est même plusieurs fois champion suisse junior. En 2013 il remporte la médaille d'argent en barres parallèles au cours des championnats d'Europe de Gymnastique artistique. Mais avant les jeux olympiques de Rio, il annonce, avec beaucoup d'émotion, son retrait de la compétition : depuis 2010 il est épileptique et la pratique d'un sport à un si haut niveau n'est pas compatible avec sa maladie. En 2016 il opère une spectaculaire reconversion : il chante, présente des spectacles au cours desquels il réalise des figures aux barres parallèles (si, si, c'est étonnant mais vrai) ou au sol, en une chorégraphie très élaborée. Et c'est le succès. Lorsque Lucas Fischer porte un regard sur sa vie et qu'il considère son parcours de sportif de haut niveau, il dit, sans regret : « Je suis fier de ma carrière ; je suis content de ce que j'ai réalisé. » Mais il reconnaît qu'à 21 ans, il ne savait que faire de sa vie. Désarroi, manque de confiance en soi, avenir incertain, tout lui paraissait presque insurmontable.

Sa vie actuelle, ses tours de chant empreints de sa passion pour la gymnastique, le satisfont pleinement. Il est heureux d'avoir pu, malgré tout, se réaliser. Et c'est la force de son témoignage : qui que nous soyons, la maladie ne doit pas nous empêcher de vivre notre rêve. Vous voulez en savoir plus sur Lucas Fischer ? Il a récemment publié avec Katrin Sutter un livre : « Tigerherz, die Schicksalsgeschichte eines Spitzenturners mit Epilepsie ». (Ed. Aris Verlag). C'est en allemand. Et si vous voulez chercher sur Internet : il y a plein d'articles, vidéos, etc. en tapant simplement Lucas Fischer sur un moteur de recherche.

Martine Gagnebin

Comme vous le savez sûrement déjà, nous avons en Suisse diverses associations qui aident les personnes atteintes d'épilepsie. Je vais vous les présenter afin de mieux les connaître :

- **Epi-Suisse**

Basée à Zürich avec une antenne à Lausanne, Epi-Suisse est l'organisation suisse de patients qui s'engage au service des adultes et des enfants atteints d'épilepsie et de leurs proches. En tant qu'organisation à but non lucratif, Epi-Suisse met l'accent sur les répercussions et revendications sociales et psychosociales. Elle soutient, accompagne et conseille les personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches grâce à un large éventail d'offres.

- **La Ligue Suisse contre l'épilepsie**

La Ligue soutient la recherche scientifique dans la lutte contre la maladie. Ses membres sont essentiellement des médecins et des scientifiques. Parmi ses missions, il y a celle d'informer et sensibiliser le public au sujet de l'épilepsie, maladie autour de laquelle courent beaucoup de fausses idées et de préjugés. La ligue apporte également un soutien aux personnes atteintes par la maladie et aux proches.

- **L'association du Syndrome de Dravet**

C'est une association d'intérêts publics qui a pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes du syndrome de Dravet, par l'encouragement de la recherche médicale, la sensibilisation et l'information. Elle a été créée en 2012 par des parents d'enfants atteints du syndrome de Dravet. Elle est active dans toute la Suisse. Le syndrome de Dravet est une forme sévère et très rare d'épilepsie. Cette forme d'épilepsie a été pour la première fois décrite en 1978 par la D<sup>rsse</sup> Charlotte Dravet, médecin français. On présume que 1/22'000 de personnes est atteinte par ce syndrome. Les premières crises (Grand Mal) ou crises partielles, touchant seulement la moitié du corps, apparaissent dans la 1<sup>ere</sup> année de vie d'un enfant apparemment en bonne santé.

- **La Sesi**

C'est la Società epilettici della Svizzera italiana : nos amies et amis du Tessin, avec qui nous avons déjà partagé des voyages et des rencontres.

**Ce qu'offre la Sesi :**

- Un groupe d'entraide, qui a lieu tantôt dans une ville, tantôt dans une autre. Le groupe se termine très souvent par un repas.
- Des conférences.
- Les jeunes se retrouvent généralement certains samedis soir pour diverses activités. Tous les 2 ans, un camp de 4 jours permet de découvrir une région et d'aborder un thème utile pour les personnes épileptiques. Un bureau à Bellinzona, avec biblio-et-vidéothèque. Une permanence. Une secrétaire générale.

- **La Fondation Eclipse**

La Fondation s'est constituée en 1998 grâce à la volonté de quelques personnes concernées par l'épilepsie. Son but est d'aider la personne atteinte et son entourage à mieux vivre avec ce trouble neurologique. Eclipse met sur pied une permanence hebdomadaire et anime des groupes d'entraide. Elle informe régulièrement les personnes intéressées de ses activités et de l'actualité médicale relative à l'épilepsie. Les Nouvelles d'Eclipse, journal périodique, également téléchargeable en ligne. Elle organise des journées de formation et d'échanges. Elle a des liens suivis avec d'autres organismes similaires en Suisse et à l'étranger.

*Epilepsie et désir d'enfant  
(Question-inquiétude-partage-vécu)  
Le 24 janvier 2019 à 19h  
Rue du Grand-Pont 2 bis  
1003 Lausanne*

*Inscription et info: [contact@cabinetlauraly.ch](mailto:contact@cabinetlauraly.ch) ou 021.311.32.14*

*Passionnée de sport et pleine de générosité, venez encourager et soutenir notre sportive Jessica (15 ans), qui participe à diverses courses à pied et dont les fonds seront versés à la Fondation Eclipse (info sur Facebook-mon projet d'école pour l'épilepsie).*

## A votre service

### 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:** Mardi 8 janvier, 5 février, 5 mars, et 2 avril 2019 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 Isabelle Beck-Keusen au 079 329 49 05

**VALAIS:** Contactez Corinne Roger au 078 776 54 04

**NEUCHATEL:** info et contact : [info@entraideneuchatel.ch](mailto:info@entraideneuchatel.ch) ou 032 724 06 00.

**GENEVE:** Contactez Lamia Dersi El Ouakly : [groupeentraide-epi-suissegeneve@bluewin.ch](mailto: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](mailto:info@epi-eclipse.ch)**

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