

Les Nouvelles

N° 70 décembre 2019



Fondation Eclipse
Epilepsie Suisse romande

Le mot de la Présidente



En novembre, le groupe de Lausanne était invité dans la campagne chez Luc, un participant, qui a régalé les personnes présentes d'un plat de chasse. Festive, conviviale, délicieuse, ce fut une sortie magnifique. Merci à Luc et à sa famille. Ce sont des occasions comme celle-ci qui nous soudent les uns aux autres. Je souhaite que d'autres personnes créent ainsi des rencontres ; et la Fondation donne volontiers le coup de pouce nécessaire pour la réalisation de l'événement.



Noël, la neige, les cadeaux, la solitude, les chants, les boules multicolores, les ami-e-s, la famille, l'épilepsie, des projets, les biscuits, les bonnes résolutions, des souvenirs ... Oui, la période actuelle de l'année est riche d'événements et d'occasions de rencontres. En écrivant la liste ci-dessus, c'est curieux mais je n'ai trouvé que deux mots qui ne soient pas couleur de fête. Et je vous promets que j'ai passablement réfléchi et cherché. Mais, dites-moi, n'est-ce pas plutôt bon signe ? Cela signifie, je l'espère, que les jours qui viennent seront surtout joyeux. C'est en tout cas ce que je vous souhaite à tous et à toutes.

A toutes et à tous nous souhaitons un heureux Noël et une belle année à venir !

Pour la Fondation Eclipse : Martine Gagnebin, présidente

Témoignages de mamans atteintes d'épilepsie



Après vous avoir parlé de la grossesse, de ses préparatifs aux premiers jours après la naissance, je vais vous parler de cohabitation.

On vous dit, si c'est votre premier enfant, de vous reposer, de dormir en même temps que lui. Peu importe les ragots, les critiques ou ce que disent les gens. La vaisselle et le ménage attendront !

Il y a des temps pas si lointains où les jeunes mamans ne faisaient rien durant 40 jours, le temps de profiter de se reposer.

Mais lorsque l'on vit avec une épilepsie, tous ces mots prennent sens... En tant que jeune parent, nous devons prendre soin de nous... Comment :

- En se laissant aider et en demandant de l'aide : une voisine, les Organisations de soins à domicile, les Aides-Maternelles diplômées¹, votre Sage-Femme.
- En se reposant un max : bébé dort ? Dormez ! (enfin, essayez...)
- En vous faisant livrer les repas : être une « Maman à Bichonner² » c'est formidable pour rencontrer des parents proches de votre domicile. Ces Mamans Cadeaux sont bénévoles.

Le sommeil est un élément essentiel. Il permet de limiter le risque de crise et d'être pleinement opérationnelle.

Au quotidien, ça donne ceci :

« J'ai 2 filles de 4 et 1 an et demi... Nous avons eu de la peine à avoir des enfants. Nous avons donc tout mis en œuvre pour que tout se passe bien. Un suivi interdisciplinaire et beaucoup de surprises à l'arrivée de chaque enfant ! Avec 2 enfants d'âge rapproché, les nuits sont parfois très courtes. Du coup, je gère ma journée au mieux jusqu'au retour de mon mari. Ça va être des enfants en pyjama, des pâtes, une grosse sieste pour tout le monde. J'évite de prendre la voiture et de sortir trop longtemps. Le soir, j'essaie de me coucher tôt et Monsieur gère au mieux la maison (lui aussi à mal dormi). Dans les belles journées, on profite souvent de sortir ou d'aller faire des courses. L'objectif

est de permettre aux enfants de se défouler et de prendre 5 minutes, juste pour moi... c'est précieux. »

On s'en fiche que la maison soit en bordel ! On s'en fiche que tout le monde reste en pyjama ! On s'en fiche... maman prend soin d'elle. Je le répète encore : les mamans sont fortes. Les mamans atteintes dans leur santé sont Mégafortes.

¹ www.aide-maternelle.ch

Ludivine Jacoulot

² www.supermamans.ch



Sophie ne sera jamais policière, comme elle l'avait envisagé un temps. Conduire une voiture lui est aussi interdit, tout comme la pratique de certains sports. Son épilepsie a rendu irréalisables ces aspirations pourtant bien ordinaires. Mais il est un projet qu'elle vient de mener à terme, malgré les doutes, les inquiétudes et certains propos réprobateurs forgés à grands coups d'idées reçues. Il y a tout juste dix-neuf jours, la naissance de Marie-Lou, sa fille, est venue apporter une réponse cinglante à ceux qui pensent encore que cette maladie est une raison suffisante pour renoncer aux joies parentales.

En cette Journée internationale de l'épilepsie, nombre d'événements porteront la voix des patients qui luttent contre l'idée qu'un quotidien adapté fait d'eux des citoyens de seconde zone. Des colloques mettront aussi en avant les avancées contre ce dysfonctionnement neurologique, trop souvent réduit à sa manifestation la plus spectaculaire : la crise convulsive. Un symptôme qui fait toujours de l'épilepsie une maladie honteuse et isole socialement ceux qui en sont touchés. « C'est une maladie qui reste peu connue et beaucoup sont convaincus qu'elle est liée à la nervosité, à l'état psychologique de ceux qui en souffrent, ce qui est totalement faux », insiste Sophie. Cette juriste de formation a été diagnostiquée épileptique trois semaines avant son dix-huitième anniversaire. Elle a en aujourd'hui 42. En France, 600 000 personnes sont atteintes. Parmi elles, 200 000 malades ne trouvent pas de médicaments efficaces et sont dits pharmaco-résistants, comme Sophie d'ailleurs.

Des traitements, elle en a testé une dizaine, en vain, et ses crises se sont inexorablement rapprochées, passant d'un épisode tous les dix-huit mois à toutes les trois semaines actuellement. Pour cette forme d'épilepsie, des médecins font la promotion d'une option thérapeutique innovante... qui a pourtant déjà vingt ans : la stimulation du nerf vague.

C'est un implant qui permet aux patients de mieux gérer leurs crises, d'en diminuer l'intensité, voire de les stopper. Sophie en est dotée depuis 2007. « Les médecins ont été clairs. L'espoir, pour moi, de les supprimer était faible. Mais avec ce dispositif, j'ai davantage de signes avant-coureurs qui me permettent d'anticiper la crise deux-trois heures avant et de prendre des mesures de précaution. Pas question, par exemple, d'aller à la piscine à ce moment-là. » Reconnue travailleuse handicapée, Sophie concède n'avoir jamais eu trop de problèmes dans son milieu professionnel. « Les convulsions

viennent en effet surtout le soir, pendant les périodes de repos », explique-t-elle. Elle doit malgré tout encaisser certaines questions embarrassantes. Notamment sur ces hématomes apparus sur son visage, provoqués par une chute à la suite d'une crise.

« Et pendant la grossesse, il faut également se préparer à entendre des phrases du genre : mais avec un enfant, vous n'allez jamais savoir faire ! » La chambre de bébé a été organisée de façon à éviter les accidents : pas de table à langer par exemple, et, pour le bain, « c'est toujours mon conjoint qui le donne pour protéger l'enfant mais aussi pour le rassurer, lui ». Aujourd'hui, cette jeune maman, dont l'épilepsie résiste aux traitements, nourrit un tout nouvel espoir : « Certaines femmes ont cessé de faire des crises après leur grossesse. Alors pourquoi pas moi ? »

(Sophie, maman - Journal Le Parisien, France).

Je vous rappelle qu'il existe des rencontres animées par Ludivine Jacoulot (aide-maternelle) et Laura Paraskevopoulos (psychologue) :

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

Rue du Grand-Pont 2 bis, 1003 Lausanne

Inscription et info: contact@cabinetlauraly.ch ou 021.311.32.14

A vos agendas

« Défis et espoirs en Neuroréhabilitation » Conférence de Gilles Rode (Hospices Civils de Lyon) –entrée libre tout public

Le 21 janvier 2020 de 17h à 19h

CHUV-Auditoire César Roux, Lausanne

« L'épilepsie à travers les âges » Conférence à l'hôpital de Fribourg, organisée en collaboration avec la Ligue

5 mars 2020 de 15h30 à 17h30

Semaine du Cerveau (plus d'info courant mars)

Du 16 au 22 mars 2020

CHUV-Lausanne

Vacances pour enfants atteints d'épilepsie, nature et découvertes (Epi-Suisse)

Du 11 au 14 avril 2020

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

Info : 022 343 17 20

Le groupe d'entraide

Voici les personnes à contacter /dates des prochaines rencontres :

VAUD: 7 janvier, 4 février, 3 mars et 7 avril 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 Corinne Roger au 078 776 54 04.

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

GENÈVE: 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

Trouvez les 7 différences



Trouvez la figure qui complète logiquement ces suites

