

Les Nouvelles

N° 74 décembre 2020



Fondation Eclipse
Epilepsie Suisse romande

Le mot de la Présidente



Ce n'est pas bientôt fini ?

Et nous connaissons la réponse, qui ne fait pas vraiment plaisir. Non, ce n'est pas bientôt fini ! Nous devons continuer à protéger celles et ceux que nous rencontrons, que nous aimons, à nous protéger nous-mêmes. A réduire ou transformer nos activités. A garder du lien, par les p'tits coups de fil sympas, par le groupe WhatsApp, par la lecture des Nouvelles. A cultiver nos intérêts personnels.

Et alors ?

Pour garder ce lien précieux, pour maintenir nos activités et centres d'intérêt nous devons faire appel aux forces qui sont en nous. Nous en avons souvent parlé : la confiance en soi, la capacité d'émerveillement, suivre la vie qui nous conduit en avant, ce sont des richesses qui sont en nous, en chacune, en chacun. Rôdent actuellement beaucoup d'émotions négatives (angoisse, colère, impuissance, lassitude). Mais le bonheur, la sérénité, la joie commencent par ce que nous portons en nous.

En route !

Dans ce numéro des Nouvelles vous rencontrerez certains signes d'espoir : Arc Bar, le projet des étudiants de l'Ecole hôtelière, le témoignage positif du passage de l'adolescence à l'âge adulte, le renouveau de notre Site Internet.

Bonne lecture. Belle marche vers les Fêtes de fin d'année !

Martine Gagnebin

Nouveau site internet

Nous avons le plaisir de vous annoncer la mise en ligne de notre nouveau site internet. Ce site a pu voir le jour grâce à notre cher informaticien Cédric

Chatelain que nous remercions chaleureusement pour son aide sa patience et ses compétences en tant qu'informaticien. **UN GRAND MERCI A LUI !**

Nouveau jeu vidéo

Epilepsie-France vous présente un projet qui aborde un sujet fondamental : **la sécurité au domicile**. Peut-on vivre seul-e ou en famille sans être dans l'angoisse permanente ? Comment atténuer le risque d'accidents lorsque c'est possible ? Que faire face à une blessure ? Pour répondre à ces questions, Epilepsie-France et le studio Gamabilis ont imaginé Tricky Life, un jeu vidéo sur mobile, ludique et gratuit,

accessible pour toutes les personnes concernées par l'épilepsie de près...ou de plus loin !



Le chien : un ami précieux

Petite rétrospective sur un sujet déjà évoqué dans nos nouvelles en 2010 !

Le sujet de l'émission 36.9 du 11 novembre 2020 sur la RTS était très intéressant. Il évoquait ces chiens dressés pour vivre et aider toutes les personnes atteintes par l'épilepsie ou en situation d'handicap moteur. Ces chiens pourraient même détecter des tumeurs cancéreuses.

L'association « Le Copain » met la vieille complicité qui unit homme et chien au service d'une grande cause: l'autonomie des personnes atteintes d'un handicap moteur ou souffrant d'épilepsie. Le directeur de l'association, Monsieur Fougere, précise que les chiens, des Golden et Labrador retriever, sont remis gratuitement à leur bénéficiaire mais ils restent propriété de l'Association afin d'assurer les contacts et le suivi de leur parcours de vie.

Le bar l'ARC

Voici le projet de quatre étudiants fraîchement diplômés de l'Ecole Hôtelière de Lausanne, qui nous présentent leur projet « l'ARC ». Nous leur souhaitons plein de succès dans ce beau défi à venir !

« L'idée du bar ARC a été initialement imaginée en constatant le manque de lieux d'échange et de divertissement pour les personnes en situation de handicap à Lausanne. Nous nous sommes donc lancés dans ce projet entrepreneurial pour réaliser le concept et ouvrir l'établissement.

À ce jour, nous affinons le concept pour l'adapter au mieux à la réalité. L'ARC sera le premier établissement alliant bar et E-divertissement à Lausanne, en se plaçant comme un lieu accessible grâce des infrastructures adaptées au handicap. Sa mission :

devenir la prochaine dimension de divertissement digital inclusif. En bénéficiant de l'industrie grandissante des jeux vidéo et de la réalité virtuelle, nous souhaitons apporter à la ville de Lausanne un établissement offrant boissons et divertissement inclusif, dans un décor unique et ouvert à tous. L'ARC invite les jeunes lausannois amateurs de découvertes et adeptes d'animations sociales à se divertir. Le but est de favoriser les échanges, les rencontres dans un lieu où disparaissent les stéréotypes et les contraintes individuelles, en créant à long terme un pôle d'attraction sensibilisant au monde du handicap.

Nous sommes encore dans la phase d'élaboration de notre business plan. Nous avons besoin maintenant de valider notre concept auprès de sa clientèle et de le confronter au marché. Ainsi nous aimerions aller à la

rencontre de personnes porteuses de handicap, leur personnel soignant et encadrant ou leurs proches aidants. Notre objectif est d'analyser les besoins, attentes, obtenir un feedback, obtenir des informations précises sur les différentes possibilités de jeux, de réalité virtuelle, les manettes les plus adaptées suivants les différents handicaps, l'organisation

opérationnelle dans un bar, les déplacements, l'encadrement, la manière de communiquer, etc. » Vous avez la possibilité de répondre à leur questionnaire dont voici le lien :

<https://forms.gle/D3XP29HWBkMWT1F4A>

Témoignage - L'épilepsie à l'adolescence

Voici le témoignage de Corinne (*nom d'emprunt*) qui est devenue épileptique à l'âge de 15 ans suite à un accident :

Vivre le moment

A l'âge de dix-huit mois, je suis tombée d'une fenêtre. J'ai été opérée et c'est suite à cet accident que j'ai un foyer épileptique. Je suis hémiplegique gauche. J'ai pris des médicaments jusqu'à l'âge de 6 ans en prévision d'éventuelles crises puis on stoppa les médicaments. J'ai suivi des séances de rééducation de physiothérapie et d'ergothérapie chaque semaine et cela pendant 18 ans. J'ai réappris à marcher, à sautiller d'un pied sur l'autre. J'ai suivi l'école primaire, secondaire et le gymnase. Mon épilepsie survint seulement à l'adolescence. Toute mon enfance se déroula sans incidence. J'ai toujours accepté d'aller chez la physiothérapeute ainsi que chez l'ergothérapeute, sauf vers l'adolescence où cela était plus difficile.

A quinze ans, l'âge où on commence à regarder autour de soi et à s'intéresser à autrui, le déluge s'abat sur moi.

Voilà ma première crise d'épilepsie, je n'en garde aucun souvenir. Je me suis retrouvée à la maison, mes parents vers moi essayant de comprendre ce qui m'était arrivé. J'étais très fatiguée et je ne me sentais pas très bien. Une bonne nuit de sommeil tranquille et la vie continua, les vacances aussi. Une semaine plus tard je refaisais une crise. Cette crise, je l'ai sentie venir de la première à la dernière seconde. Après cette crise, nous avons consulté un médecin et j'ai subi des examens médicaux ainsi qu'un EEG. Le médecin m'a expliqué par la suite la maladie que j'avais. Ce sont des crises dites « jacksonienne ». Je devais prendre des médicaments matin midi et soir pendant six mois. Peut-être m'avait-il dit certaines choses importantes comme de beaucoup dormir, de ne pas boire d'alcool, ne pas faire de nuits blanches, ne pas fumer et tant

d'autres choses. Que faites-vous à quinze ans ? Vous avez envie de sortir un peu tard le soir et boire un peu d'alcool et faire comme les copains et copines. Alors que faire ? C'est dur pour une adolescente. Les six mois se passèrent sans crise. Par la suite, j'ai décidé de prendre les médicaments. Je pensais ne plus en avoir besoin mais malheureusement ça n'a pas été le cas.

En rentrant de l'école en vélomoteur, j'ai eu une crise. Je ne sais plus pour quelle raison, probablement à cause de la fatigue, je me suis donc retrouvée à l'hôpital. C'est là que j'ai pris conscience de la maladie à... contrecœur. J'ai aussi perdu confiance en moi, je ne restais pas une minute sans penser à cette crise qui allait venir. On m'avait expliqué ce qu'était une crise ainsi que ses conséquences, mais je n'arrivais pas à accepter cette maladie. C'était comme si le ciel me tombait sur la tête. On m'interdit le vélomoteur et tout véhicule à moteur. Après avec bien discuté avec ma famille et mes amis proches, je découvrais la signification de cette maladie ou du mal que j'avais.

Un jour une personne m'a dit : « tu devras prendre tes médicaments à vie ». Je dis merci à cette personne maintenant car ses paroles m'ont fait très peur cependant, après quelques jours de réflexion j'ai accepté les faits. Ces journées sont derrière moi aujourd'hui.

J'avais envie de vivre comme mes copines et copains, J'étais déjà handicapée et j'ai toujours vécu avec. Comment gérer cette maladie ou cet état en plus de l'école, des loisirs, sans tomber dans l'extrême ? Ne plus rien faire. Je suis restée bien des après-midis toute seule ou avec ma mère à discuter de la vie et de mon avenir. Il fallait que je retrouve mon indépendance et la confiance en moi que j'avais

perdue. Ce ne fut pas facile... un long apprentissage de la vie.

On m'a beaucoup soutenue dans ce que je faisais et à dix-huit ans, j'ai eu un déclic. Je me suis dit qu'il fallait que je m'en sorte par moi-même. Mes parents ne seront pas toujours là pour me secourir, alors j'ai trouvé certains trucs. Si je sortais je ne buvais pas, si je buvais, je ne sortais pas. Et si je rentrais tard le samedi soir, je dormais le dimanche matin. Et tout allait bien. Mes études avaient été assez perturbées par ces crises. J'ai fait un apprentissage. Je voulais être indépendante et ne pas dépendre de l'AI, que je puisse me débrouiller toute seule dans la vie, gagner ma vie... enfin vivre. Je retrouvais petit à petit ma confiance. Il y a certains sports comme le vélo, la natation et le ski que je n'osais plus faire car les angoisses étaient plus fortes que mes envies.

C'est alors que je suis partie dans une famille en Angleterre pour améliorer mon anglais. J'y suis restée 6 mois. Mes parents étaient plus anxieux que moi. J'avais pris assez de médicaments avec moi cependant, j'ai fait une crise car j'avais oublié de les prendre. Une bonne nuit de sommeil et ça allait mieux. Puis je suis partie à Munich cette fois-ci pour améliorer mon allemand. Ces huit mois, loin de ma famille m'ont fait prendre conscience de certains aspects de la vie à

mener avec cette maladie comme avoir un rythme de vie régulier, se reposer loin du bruit, savoir gérer ses émotions et savoir que c'est toujours là au moindre écart de la vie : le stress, la fatigue, les soucis, le changement de temps, le soleil, le vent etc... J'avais enfin compris qu'il fallait l'apprivoiser ou sentir le moment où le point de rupture n'arrive (comme un élastique avant qu'il ne casse) et de se libérer des chaînes (je ne peux pas). La vie est ainsi faite si on reprend confiance en soi les angoisses disparaissent gentiment. Je ne pensais plus qu'une crise allait arriver... Je refais du vélo, du ski et de la natation où j'ai mon fond !

Voilà... j'ai essayé de résumer mon parcours ! Pas facile, j'ai sûrement oublié plein de choses mais qu'importe, il faut vivre le moment présent de suite. A cette époque il n'y avait pas d'ordinateurs, de réseaux sociaux, ni de portables. Peut-être que ces moyens actuels auraient pu m'aider à atténuer mes angoisses ou mes craintes, mais le chemin parcouru pendant ces années de jeunesse m'ont forgé un caractère que je ne soupçonnais pas. Timide et renfermée, ces « problèmes » m'ont ouvert des portes.

« La force de la vie qui est en nous, nous fait dépasser nos limites. »

Corinne - 2020.

A votre service

Le groupe d'entraide

Voici les personnes à contacter /dates des prochaines rencontres :

VAUD: Av. de Rumine 2, 1005 Lausanne. Contactez Laurence Pralong au 079 704 91 41.

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.

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 :

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

La Fondation Eclipse vous souhaite de belles fêtes de fin d'année et une bonne santé !