

Les Nouvelles

N° 83 mars 2023



Fondation Eclipse
Épilepsie Suisse romande

Le mot de la Présidente

Chères lectrices et chers lecteurs des Nouvelles d'Eclipse,

L'année nouvelle est déjà bien entamée et le printemps est à notre porte. Sachons l'apprécier, avec son lot de vie et de vies qui éclosent, porteuses de promesses et de nouveautés. Vous le savez bien, et c'est toujours un peu la même chose : vivre avec l'épilepsie est souvent pesant. Mais est-ce que je choisis de continuer à me morfondre ou est-ce que je préfère porter un regard positif sur ce qui m'est offert ? Saurai-je saisir les occasions de rencontres, les ouvertures, ce qui relie, ce qui peut me réjouir, ce qui fait de moi une femme ou un homme « debout » ? C'est en tout cas ce que je vous souhaite.

Et pour nous ouvrir, pour entretenir nos relations, ces Nouvelles vous proposent plusieurs occasions : la semaine du cerveau (v. papillon et Eclipse tiendra un stand à Lausanne du 13 au 15 mars), un atelier de Neurofeedback, de la culture au musée, des groupes pour tisser des liens.

Alors, chiche ? On se retrouve bientôt avec Eclipse ?

Bonne lecture et beau printemps !

Martine Gagnebin, présidente

Un important post scriptum : le printemps est la saison où vous pouvez faire un don pour nous soutenir. Notre Fondation vit aussi de la générosité de celles et ceux qui nous lisent. Merci de faire bon accueil au « bulletin avec QR Code » joint à ces Nouvelles.

Épilepsie et vie familiale

Gestion quotidienne

Même si l'épilepsie est présente chez une seule personne de la famille, celle-ci changera la vie de tous ses membres. La gestion de l'épilepsie ne sera donc pas seulement la responsabilité de l'enfant mais bien de tout son entourage.

Les conséquences comme le stress, l'apparition de problèmes anxieux ou dépressifs sont certainement des problèmes qui affecteront la vie des personnes concernées. C'est pourquoi une bonne gestion est importante, cela permet de diminuer les impacts de l'épilepsie. Voici quelques conseils pour assurer une bonne gestion :

Assurer un bon suivi (traitement et rendez-vous médicaux)

La première étape d'une bonne gestion de l'épilepsie est d'assurer un bon suivi et ce, autant pour le traitement que dans la présence aux rendez-vous médicaux. Ces deux aspects sont la base d'une bonne gestion de l'épilepsie. Le traitement est essentiel afin d'avoir un contrôle sur les crises.

Les rendez-vous, quant à eux, permettent un suivi régulier et la possibilité d'assurer le meilleur traitement de l'épilepsie.

Garder un rythme de vie « normal »

Vie sociale

Il est important autant pour les parents, pour l'enfant atteint d'épilepsie que pour les autres membres de la famille de continuer d'avoir une vie active. Il est préférable, autant que possible, de garder un rythme de vie similaire à celui précédant l'apparition des crises d'épilepsie. L'épilepsie ne doit pas empêcher la participation aux différentes activités et ce pour tous les membres de la famille.

Pour les enfants atteints d'épilepsie, avoir une vie sociale active permet de développer sa confiance en soi. Pour les parents, la participation à des activités autres que la routine quotidienne permet d'évacuer le stress et de penser à autre chose. Établir un équilibre est très important. Enfin, s'il y a lieu, les frères et sœurs ne devraient pas être restreints dans leurs activités.

Travail

Pour certains, le travail leur permet de garder une vie sociale active et les aide à décompresser. Le fait d'aller travailler peut les aider à garder une vie équilibrée et

à calmer les inquiétudes. Toutefois, certains décideront de diminuer leur responsabilité ou même de quitter leur travail. La gravité et la fréquence des crises peuvent avoir un impact sur cette option.

Ne pas surprotéger

Il est important de laisser de l'autonomie à l'enfant atteint d'épilepsie. Un comportement surprotecteur peut être néfaste pour le développement de ce dernier. Cette attitude engendre un sentiment d'incompétence, une mauvaise estime de soi, des problèmes relationnels et de la frustration chez l'enfant qui y est soumis. De plus, la surprotection contribue à la stigmatisation.

Enfin, si d'autres enfants sont en cause, ce comportement peut provoquer de la jalousie chez les pairs et donc des problèmes d'ordre familial. Bien qu'il soit parfois tentant de couvrir davantage l'enfant atteint d'épilepsie, celui-ci doit, tout comme les autres, apprendre à devenir indépendant.

Avoir une bonne communication/informez l'entourage

La bonne communication est sans doute l'aspect principal d'une bonne gestion de l'épilepsie. Les divers problèmes et conséquences vécus par les enfants atteints d'épilepsie sont souvent causés par un manque de communication. Afin d'éviter toutes ambiguïtés, il est important que les personnes entourant l'enfant soient informées de sa condition médicale. Ceci permet un meilleur encadrement et diminue les risques de discrimination ou de stigmatisation. De plus, si les intervenants entourant l'enfant sont mis au courant, ils pourront davantage l'aider dans son développement ainsi qu'assurer sa sécurité.

Enfin, parler de l'épilepsie de son enfant permet aux parents d'extérioriser le problème. La communication n'est pas uniquement bonne pour l'enfant mais elle peut être aussi libératrice pour les parents en permettant une meilleure adaptabilité face à la situation. Toutefois, il n'est pas nécessaire d'en parler à tout le monde.

Voici une liste des personnes avec qui vous devriez en parler

- **Les frères et sœurs**

Il est important de parler de l'épilepsie avec les autres membres de la fratrie. Cette approche permet de *calmer* leurs inquiétudes car ceux-ci se rendent compte que leur frère

ou sœur est malade. De plus, en parlant de l'épilepsie avec eux, ils pourront être en mesure d'aider et de participer dans la gestion de la maladie.

- **Les membres de la famille proche**
Ceux-ci seront parfois gênés d'aborder le sujet de peur d'être maladroits ou de faire de la peine. Toutefois, ce n'est pas par manque d'intérêt. Expliquer aux autres peut permettre d'extérioriser le problème. De plus, il ne faut pas hésiter à demander de l'aide.
- **Les enseignants/éducateurs**
Ceux-ci souhaitent aider les enfants de la meilleure manière possible. Toutefois, ils ne pourront pas y parvenir sans la collaboration des parents. Parler de la condition médicale de l'enfant permet aux enseignants et aux éducateurs d'assurer le meilleur soutien dont ils ont besoin.

Être à l'affût des problèmes et/ou comorbidités associés à l'épilepsie

Surveiller l'apparition des différents problèmes en lien avec l'épilepsie tels que les troubles anxieux, la dépression, le TDA/H ou les troubles d'apprentissage. Toutefois, cela ne signifie pas d'épier ses moindres gestes. Il suffit de l'accompagner et de constater si des différences dans son comportement se manifestent. En repérant tôt ce type de problème, il sera possible d'y remédier plus facilement et d'avoir les soins requis si nécessaire.

Équilibrer le temps accordé à la famille

L'épilepsie ne doit pas occuper les membres de la famille tout le temps. Pour parvenir à bien gérer son emploi du temps la création d'une grille horaire peut s'avérer nécessaire. De cette manière, il sera facile d'observer le temps alloué à l'épilepsie (rendez-vous, soins et autres démarches pertinentes) et celui accordé aux autres activités. L'idéal serait d'arriver à un équilibre entre les différentes sphères et de toujours se garder du temps pour soi.

(Article du CHU, Montréal, Canada 2017)

Le Neurofeedback

LE NEUROFEEDBACK EEG, mais qu'est-ce que c'est ?

C'est ce que j'aurai le plaisir de venir vous expliquer avec deux collègues, dans le cadre de la semaine du cerveau, avec Eclipse **le samedi 18 mars à 10h** (cf. agenda).

Dans un premier temps nous vous expliquerons ce que signifie ce mot barbare. Il est important pour nous de vous expliquer également pourquoi et comment les personnes avec une épilepsie se tournent vers nous et parviennent, en s'exerçant, à faire diminuer parfois la fréquence de leur crise, parfois leur intensité et parfois les deux. Notre cerveau est un muscle et comme vous iriez au fitness pour avoir de beaux abdominaux, vous pouvez entraîner votre cerveau pour ne plus subir vos crises, mais savoir que vous pouvez, jusqu'à la fin de vos jours, créer de nouvelles connexions neuronales et en récolter les fruits au quotidien.

Pour que vous puissiez poser vos questions en toute discrétion, nous serons présentes les trois, avec chacune notre matériel et vous pourrez même essayer cette toute nouvelle technique en Suisse, mais qui a déjà plus de 20 ans au Québec et aux Etats-Unis. Vous pourrez ainsi être juste présent pour la présentation, ou choisir de rester et de jouer les prolongations avec nous.

Nathalie Berger (Centre Eole)

Agenda 2023

La semaine du cerveau (cf. flyer) : du 13 au 19 mars
Eclipse tiendra un stand au chuv du 13 au 15 mars dès 17h

Visite du Musée Plateforme 10 : le 11 mai à 18h
Av. Louis-Ruchonnet 1, 1003 Lausanne.
Info et inscription : info@epi-eclipse.ch

Atelier Neurofeedback animé par Nathalie Berger et Diane Fagioli du Centre Eole de la Chaux-de-Fonds
Le 18 mars de 10h à 15h30, Rue du Valentin 4a
1005 Lausanne. Info et inscription : info@epi-eclipse.ch

Sortie : Maison de la Rivière (organisé par Epi-Suisse)
Le 1^{er} avril de 13h à 16h à Tolochenaz, Suisse
Info@epi-suisseromande.ch

Notre sortie hivernale à Nax



Le 29 janvier a eu lieu notre traditionnelle sortie hivernale sous le soleil de Nax.

Après avoir traversé ce magnifique village et ses magnifiques points de vue, on a pu déguster une délicieuse fondue. Encore un grand merci à Jioty, nous reviendrons, c'est certain. Pourquoi pas en été ?

Nous n'étions malheureusement pas beaucoup...et comme le dit le dicton : « Les absents ont toujours tort ».

(Jioty, Laurence, Martine et Brigitte)

A votre service

Rencontres des parents avec Eclipse

Votre enfant a une particularité visible ou pas, un handicap, un trouble de l'apprentissage ou un comportement difficile ? Pas toujours facile d'être parent d'un enfant différent.

Venez partager votre quotidien singulier avec d'autres parents concernés. Prendre de la hauteur - avoir de nouvelles idées - trouver du soutien.

Les animatrices de Jardin des Parents se réjouissent de vous accueillir avec sensibilité et non-jugement.

Pour les parents d'enfants de 4 à 18 ans.

Des dates vous seront communiquées lors de votre inscription : info@epi-eclipse.ch

Le groupe d'entraide

VAUD : 4 avril, 2 mai, 6 juin 2023 de 19h à 20h30.
Contact : Laurence Pralong au 079 704 91 41 - Av. de Rumine 2, 1005 Lausanne.

FRIBOURG : 15 mars, 19 avril, 17 mai, 21 juin 2023.
Contact : Luc Magnenat au 076 722 42 83.

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

« Trouve toujours une raison de rire ; cela n'ajoutera peut-être pas des années à ta vie, mais ajoutera de la vie à tes années »