



DEUTSCH AB SEITE

03–14

**LIEBE LESERINNEN UND LESER**

Trotz Epilepsie selbstbestimmt leben – dazu gehört auch, berufstätig zu sein. Doch viele Menschen mit Epilepsie haben mit verschiedenen Herausforderungen zu kämpfen im Arbeitsleben. Wenn es um die Stellensuche oder den Stellenerhalt geht, wissen viele Betroffene, aber auch ihre Vorgesetzten oft noch viel zu wenig Bescheid: Epi-Suisse widmet sich verstärkter diesem Thema und will künftig einen Schwerpunkt in der Beratung dazu aufbauen und mit einer umfassenden Informationsbroschüre ergänzen – für mehr Klarheit und bessere Unterstützung.

Wie leben Menschen mit Epilepsie und wie finden sie sich in einer Gesellschaft zu recht, die nur wenig über Epilepsie weiss? Warum verhalten sich Menschen mit Epilepsie im Alltag manchmal «ungewöhnlich»? Mit der Sensibilisierungs- und Aufklärungskampagne #EpilepsieWarum will Epi-Suisse das Bewusstsein in der breiten Bevölkerung stärken und auf die Anliegen von Menschen mit Epilepsie aufmerksam machen. In den Kampagnen-Podcasts erzählen Menschen aus ihrem Leben und von den Herausforderungen, die mit Epilepsie verbunden sind.

Die Beratung ist bei Epi-Suisse ein wesentliches Standbein und die Nachfrage steigt. Die Organisation reagiert auf den Bedarf der individuellen Beratung und baut ihr Angebot sukzessive aus.

Diese Themen und viele weitere spannende Geschichten warten in dieser Ausgabe auf Sie.

Ich wünsche Ihnen eine spannende Lektüre.

**Herzliche Grüsse****Carole Bolliger, Redaktorin**

Mit freundlicher Unterstützung von  
Avec l'aimable soutien de



EN FRANÇAIS EN PAGES

15–23

**CHÈRES LECTRICES,  
CHERS LECTEURS,**

Vivre de manière autonome avec une épilepsie, cela implique d'avoir une activité professionnelle. Mais de nombreuses personnes concernées sont confrontées à différents défis. Lorsqu'il s'agit de trouver ou de conserver un emploi, les personnes atteintes d'épilepsie sont encore trop peu informées, tout comme leurs supérieurs hiérarchiques. Epi-Suisse se penche sur ce thème et souhaite à l'avenir mettre l'accent sur le conseil à ce sujet et le compléter par une brochure d'information, pour plus de clarté et un meilleur soutien.

Comment les personnes atteintes d'épilepsie vivent-elles et comment s'orientent-elles dans une société qui ne sait que peu de choses sur l'épilepsie? Pourquoi les personnes atteintes d'épilepsie se comportent-elles parfois de manière «inhabituelle» au quotidien? Avec la campagne de sensibilisation et d'information #EpilepsiePourquoi, Epi-Suisse veut renforcer la prise de conscience au sein du grand public et attirer l'attention sur les préoccupations des personnes atteintes d'épilepsie. Dans les podcasts de la campagne, des personnes parlent de leur vie et des défis liés à l'épilepsie.

Chez Epi-Suisse, le conseil est un pilier essentiel et la demande augmente. L'organisation réagit à cela en élargissant progressivement son offre.

Ces thèmes et bien d'autres histoires passionnantes vous attendent dans ce numéro.

Je vous souhaite une bonne lecture.

**Cordiales salutations****Carole Bolliger, Rédactrice**

Epi-Suisse finanziaert sein Angebot zum grössten Teil durch Spenden. Vielen Dank für Ihre Unterstützung.  
Epi-Suisse finance son offre en grande partie par des dons. Merci pour votre aide.



Carole Bolliger

Redaktorin/Rédactrice

**IMPRESSUM**

Herausgeber | Éditeur  
Epi-Suisse  
Schweizerischer Verein für Epilepsie  
Seefeldstrasse 84  
CH-8008 Zürich

Redaktion | Rédaction  
Carole Bolliger

Korrektorat | Correction  
Helen Gysin, Anne Fournier

Auflage | Tirage  
1800 Ex.

Gestaltung und Druck | Production et impression  
Nadia Richner, Stutz Medien AG,  
Wädenswil, stutz-medien.ch



## «MIR IST ES WICHTIG, MEIN WISSEN WEITERZUGEBEN»

Als Leiter Sozialberatung der Klinik Lengg (Epilepsie-Klinik) ist Marius Viselka täglich mit Epilepsiebetroffenen sowie Angehörigen in Kontakt. Epilepsie ist eine Erkrankung, die grosse Auswirkungen auf das Privatleben und den beruflichen Alltag der Betroffenen haben kann.

«Hinzu kommt, dass die Erscheinungsformen von Epilepsie sehr unterschiedlich sein können und Aussenstehende oft Schwierigkeiten haben, diese Krankheit einzuordnen. Deshalb ist es wichtig, dass Betroffene und Angehörige neben einer fachgerechten medizinischen Behandlung auch zu Fragen in Beruf und Alltagsbewältigung fachlich gute Unterstützung bekommen. Durch die gute Zusammenarbeit der Sozialberatung der Klinik Lengg und der Patientenorganisation Epi-Suisse steht schweizweit allen Betroffenen und Angehörigen ein umfangreiches Angebot in diesem Bereich zur Verfügung.

Seit letzten Herbst engagiere ich mich als Referent im Crashkurs Epilepsie von Epi-Suisse. Mir ist es wichtig, mein Wissen an Interessierte weiterzugeben und so mehr Verständnis für dieses Krankheits-

bild zu vermitteln. Der Crashkurs richtet sich an alle Interessierten, die mit Epilepsie-Betroffenen in Kontakt stehen: sei dies privat, im Rahmen einer Institution oder Organisation oder als Lagerbegleiter.

**«DER CRASHKURS  
EPILEPSIE VERMITTELT  
EIN GUTES BASISWISSEN  
ÜBER DIE KRANKHEIT  
UND DEN UMGANG MIT  
ANFALLSEREIGNISSEN»**

Epi-Suisse bietet eine wichtige Plattform für Betroffene und Angehörige, die sich austauschen und vernetzen möchten oder fachliche Unterstützung benötigen. In unserer Beratungstätigkeit in der Klinik Lengg machen wir unsere Patientinnen

und Patienten bei Bedarf auf das Angebot von Epi-Suisse aufmerksam.

Ich wünsche mir für Betroffene in der Schweiz aus versicherungsrechtlicher Sicht, dass die anfallsbedingten Einschränkungen der Arbeitsfähigkeit in gewissen Situationen durch die IV höher gewichtet werden. Auch die finanzielle Entlastung von Eltern mit epilepsiebetroffenen Kindern müsste aus meiner Sicht höher sein, als sie gegenwärtig ist.»

TEXT: CAROLE BOLLIGER



MARIUS VISELKA

# «DER ERSTE ANFALL DER EIGENEN TOCHTER FÄHRT EIN»

Heidy Gallati ist Mutter einer Betroffenen. Vor 40 Jahren gründete sie die Selbsthilfegruppe für Eltern von epilepsiebetreffenen Kindern Glarus von Epi-Suisse – wenn auch nicht ganz gewollt.

Heidy Gallati sitzt auf ihrer Terrasse im Glarnerland und zeigt Fotos von früher, als ihre Töchter noch Kinder waren. Heute ist ihre älteste Tochter Sandra 47 Jahre alt. Sie hat Epilepsie, ist aber mit Medi-

kamenten gut eingestellt. Sandra Gallati lebt noch bei ihrer Mutter und arbeitet seit 28 Jahren jeden Tag in einer geschützten Werkstatt in Glarus, wo es ihr sehr gut gefällt. Heidy Gallati, die heute 69 Jahre alt

ist, erinnert sich zurück, als ihre Tochter, die damals knapp einjährig war, ihren ersten Epi-Anfall hatte: «Der erste Anfall der eigenen Tochter fährt ein. Wir wussten nicht, was es war», erzählt Heidy Gallati.

Bildlegende Enkel?



Sandra sei nie müde gewesen und hätte nie geschlafen als Baby. «Wir waren in der Küche und ich wollte ihr Brei geben. Da hat sie gezuckt, ihre Augen verdreht und ihr ganzer Körper wurde ganz steif.» Die erschrockene Mutter rief den Arzt an, das kleine Mädchen kam sofort ins Kinderspital Zürich. Mehrere Untersuchungen ergaben, dass Sandra an Epilepsie erkrankt war. «Natürlich war es ein Schock, aber wir haben das schnell akzeptiert und mein Mann und ich sagten, wir erziehen sie einfach wie ein normales, gesundes Kind, sofern das denn möglich ist mit der Krankheit», erzählt Heidy Gallati weiter. Während sie und ihr Mann die Diagnose schnell akzeptieren konnten, sah das im Umfeld grösstenteils anders aus. Viele reagierten negativ. «Dass wir überhaupt ein behindertes Kind hätten», sagten mir zwei sehr nahestehende Personen, so Heidy Gallati. Ihre Enttäuschung und Frustration ist heute noch etwas zu spüren, wenn sie darüber spricht.

**«MAN KANN ES JA NICHT ÄNDERN. ALSO MACHEN WIR DAS BESTE DRAUS»**

Es dauerte seine Zeit, bis Sandra die richtigen Medikamente erhielt. Bis dahin hatte sie zwei bis drei heftige Anfälle pro Woche und mehrere kleine sowie Absenzen. «Die ganze Palette.» Und auch nachdem sie medikamentös richtig eingestellt war, hatte sie täglich mehrere Absenzen. «Im Kindergarten wollten sie sie zuerst nicht», erinnert sich Heidy Gallati. Doch die Mutter kämpfte für ihre Tochter und so konnte sie den normalen Kindergarten in Glarus besuchen. Sobald sie in die Schule kam, entschieden die Eltern, sie in eine Sonderschule zu schicken. «Sobald Sandra zu viel Stress hatte, wurde sie nervös und sie ist schnell explodiert. Und die Anfälle häuften sich. Das wollten wir ihr ersparen.»

**OFFEN MIT DER KRANKHEIT UMGEHEN**

Mittlerweile hatte Sandra eine kleine Schwester bekommen. Sie ist vier Jahre jünger und die beiden verstehen sich auch heute noch sehr gut. Natürlich hätte Sibyll, die jüngere der beiden, öfters zurückstrecken müssen, «aber wir haben versucht, sie beide gleich zu behandeln, und wir

wollten Sandra nicht in Watte packen. Wir sind immer offen mit ihrer Krankheit umgegangen und meistens gut damit gefahren.» Als Sandra 10 Jahre alt war, wollte sie von einem Tag auf den anderen plötzlich keine Medikamente mehr nehmen. «Ich fresse die nicht», sagte sie. Sie weigerte sich, trotz gutem Zureden der Eltern. «Was hätten wir tun sollen?», fragt Heidy Gallati. «Wir haben sie ins Messer laufen lassen. Und nach einem saftigen Anfall nahm sie die Medikamente wieder ohne zu Murren.»

**«UNSERE GRUPPE IST OFFEN FÜR ALLE, WIR HABEN ALLES, VOM BABY BIS ZUM SENIOR»**

Acht oder neun Mal musste sie die Medikamente bereits wechseln und neu einstellen. Doch sofern sie richtig eingestellt ist, kann sie sehr gut mit ihrer Krankheit leben. Vor zwei Jahren hatte Sandra Gallati den letzten epileptischen Anfall, hin und wieder hat sie heute noch Absenzen. Sie braucht Routine in ihrem Alltag. Alles, was neu ist und unbekannt, mag sie nicht und bereitet ihr Mühe. «Sie kommt ziemlich gut zurecht, aber ohne Hilfe geht es nicht», sagt Heidy Gallati. Die 69-Jährige ist pensioniert und kümmert sich gerne um ihre beiden Enkelkinder, die gleich im Haus nebenan wohnen. Vor 14 Jahren musste sie den Tod ihres Mannes verkraften. Er war krank. Trotz vieler Schicksalsschläge ist Heidy Gallati ein sehr positiver und optimistischer Mensch: «Man kann es ja nicht ändern. Also machen wir das Beste draus», sagt sie. Das ist und war immer schon ihr Motto.

**GRÜNDUNG DER REGIONALGRUPPE**

Vor 40 Jahren gründete sie eine Selbsthilfegruppe für Eltern von epilepsiebetreffenen Kindern in Glarus. «Eine andere Mutter von einem betroffenen Kind kam auf mich zu und fand, es müsste eine solche Gruppe geben», erinnert sie sich. Heidy Gallati wollte eigentlich zuerst nicht, hat sich dann aber doch einverstanden erklärt. «Wir haben alles aufgegleist und organisiert und dann meinte die andere Mutter, dass sie doch keine Lust mehr hätte.» Heidy Gallati liess sich davon nicht abhalten und gründete die Gruppe alleine. Bis heute leitet sie. «Es geht darum, zu informieren, aufzu-

klären und sich auszutauschen», erklärt sie. Waren beim ersten Treffen vor 40 Jahren drei Personen anwesend, inklusive Heidy Gallati, so zählt die Gruppe heute offiziell 18 Mitglieder. Wenn sie Ausflüge machen, sind gerne aber auch mal zwischen 30 und 40 Personen mit dabei. Die Gruppe steht allen offen. Angefangen hat sie zwar als Gruppe für Eltern von epilepsiebetreffenen Kindern. Hinzu kamen andere Angehörige, aber auch Betroffene selber. «Unsere Gruppe ist offen für alle, wir haben alles, vom Baby bis zum Senior», sagt Heidy Gallati. Sie leitet die Gruppe immer noch mit viel Freude und Herzblut. Sie wäre froh gewesen, hätte es für sie eine solche Anlaufstelle vor über 46 Jahren gehabt, als ihre Tochter Sandra die Diagnose Epilepsie bekam. «Ich finde, die Menschen sind offener geworden, die Hemmschwelle ist heute tiefer.» Trotzdem wünscht sie sich immer noch mehr Akzeptanz in der Gesellschaft und weniger Vorurteile. Dafür setzt sie sich tagtäglich ein, seit 40 Jahren. «Es ist mir wichtig, meinen Teil dazu beizutragen.» Sie leitet nicht nur die Regionalgruppe Glarus, sondern besucht auch Schulen, wo sie Vorträge hält oder bei Fragen Red und Antwort steht. Vor 13 Jahren rief sie Ferienlager für betroffene Kinder ins Leben. Gut 20 Kinder verbringen ein paar tolle, spannende und abwechslungsreiche Tage miteinander, während sich ihre Eltern eine Auszeit gönnen dürfen. An verschiedenen Märkten ist die Gruppe mit einem Stand vertreten. Dort werden selbstgebastelte Geschenke von den Kindern verkauft. Der Erlös kommt in die Gruppenkasse und wird für eine gemeinsame Aktivität eingesetzt.

TEXT: CAROLE BOLLIGER  
FOTO: MARKUS HÄSSIG

Heidy Gallati ist der Kopf und das Herz der Regionalgruppe Glarus. Auch wenn sie das mit einem Handwischen etwas abtut. «Wir haben einen schönen Zusammenhalt und ich wünsche mir, dass das so bleibt und wir weiterhin wachsen können», sagt sie auf die Frage, was sie sich für die Zukunft «ihrer» Gruppe wünscht.

Alle Infos zu den Selbsthilfegruppen von Epi-Suisse unter: [www.epi-suisse.ch/angebote](http://www.epi-suisse.ch/angebote)



## SPIEL, SPASS UND NEUE FREUNDE FINDEN



## URLAUB FÜR DIE BETREUUNG EINES SCHWER BEEINTRÄCHTIGTEN KINDES

**Eliot ist drei Jahre alt und lebt mit Epilepsie. Seit einigen Wochen treten die Anfälle täglich auf und er muss ständig überwacht werden. Die Kindertagesstätte, die er besucht, kann ihn nicht mehr aufnehmen. Die Arzttermine häufen sich. Eliots Vater ist zu 100 Prozent angestellt. Die Mutter ist selbstständig und arbeitet 80 Prozent. Haben beide Anspruch auf bezahlten Urlaub, um sich um ihren Sohn zu kümmern?**

Eliot hatte seine ersten epileptischen Anfälle, als er noch ein Baby war. Seine Mutter bezog damals eine Mutterschaftsentschädigung. Nach mehreren Untersuchungen leitete der Neuropädiater eine antiepileptische Behandlung ein, die gut funktionierte. Eliot hatte fast drei Jahre lang keine Anfälle mehr. Seit zwei Wochen nun treten plötzlich wieder Anfälle auf, nun täglich. In der Kindertagesstätte, die er besucht, ist man unsicher, ob man ihn auch künftig noch betreuen kann, und die Arzttermine häufen sich. Eliots Eltern nehmen sich abwechselnd eine Auszeit von der Arbeit, um sich um ihn zu kümmern.

Eltern, die ihre Erwerbstätigkeit unterbrechen müssen, um ihr gesundheitlich schwer beeinträchtigtes Kind zu betreuen, haben Anspruch auf einen Betreuungsurlaub von bis zu 14 Wochen, während denen sie eine Erwerbsausfallentschädigung erhalten. Dies entspricht bei einer Vollzeitbeschäftigung maximal 98 Tagessätzen, die nach gemeinsamer Entscheidung der Eltern untereinander aufzuteilen sind und innerhalb von 18 Monaten ab dem ersten Tag der Unterbrechung der Erwerbstätigkeit bezogen werden müssen.

Aber was bedeutet «schwer gesundheitlich beeinträchtigt»? Folgende Voraussetzungen müssen gemäss Art. 16 n ff. des Bundesgesetzes über die Erwerbersatzordnung erfüllt sein: Das Kind erfährt eine wesentliche Veränderung seines körperlichen oder geistigen Zustands; der Verlauf oder das Ergebnis dieser Veränderung ist schwer vorhersehbar oder es muss damit gerechnet werden, dass sie zu einer dauernden oder zunehmenden Gesundheitsschädigung oder zum Tod führt; es ist eine vermehrte Betreuung durch die Eltern erforderlich und mindestens ein Elternteil unterbricht seine Erwerbstätigkeit, um das Kind zu betreuen.

Konkret bedeutet dies, dass Eliots Vater, um eine Entschädigung zu erhalten, über seinen Arbeitgeber ein Antragsformular für eine Betreuungszulage ausfüllen muss (der Arbeitgeber muss das Monitoring-Formular für die Betreuungszulage ausfüllen, um die Urlaubstage zu melden, die er für die Betreuung seines Sohnes genommen hat). Die Mutter, die selbstständig erwerbstätig ist, muss den Antrag auf Betreuungsgeld direkt bei der Ausgleichskasse stellen. Jedem Antrag auf Betreuungsgeld muss ein ärztlicher Bericht beigelegt werden. Es ist

zu beachten, dass Epilepsie und andere Geburtsgebrechen nicht automatisch einen Anspruch auf eine Betreuungszulage begründen.

Die oben genannten Kriterien müssen erfüllt sein. Ist dies nicht der Fall, gibt es den Urlaub für die Pflege von Angehörigen, der in Art. 329h des Obligationenrechts geregelt ist: Arbeitnehmende haben Anspruch auf bezahlten Urlaub für die Pflege eines gesundheitlich beeinträchtigten Familienmitglieds oder Partners; der Urlaub ist auf die für die Pflege erforderliche Zeit begrenzt, darf aber drei Tage pro Fall und insgesamt zehn Tage pro Jahr nicht überschreiten.

Wenn Sie sich über Ihre Rechte im Unklaren sind oder Fragen zu den erforderlichen Schritten haben, können Sie sich an uns wenden und wir werden Ihre Situation gemeinsam beurteilen.

TEXT: MÉLANIE VOLLUZ,  
SOZIALBERATUNG ROMANDIE

**Epi-Suisse baut ihr Beratungsangebot kontinuierlich aus. Mehr dazu auf Seite 8.**





# FÜR EINE STARKE SOZIALBERATUNG

Die Beratung ist bei Epi-Suisse ein wesentliches Standbein. Seit 2017 stärkt und baut die Organisation ihr Angebot in der Beratung kontinuierlich aus.

Wurden 2016 noch gut 300 Beratungsstunden geleistet, so wuchs die Zahl bis 2021 auf über 1500 Stunden im Jahr. «Über 20 Prozent unserer Gesamtarbeitszeit fliesst mittlerweile in die Beratung», sagt Geschäftsführerin Dominique Meier. Man habe auf den Bedarf der individuellen Beratung reagiert und baue das Angebot sukzessive weiter aus. Angefangen mit dem Aufbau einer Sozialberatungsstelle in Lausanne, folgte 2018 die Sozialberatung in der Deutschschweiz mit Sprechstunden in Basel und Bern. 2021 kam der Sprechstundenstandort Aarau dazu. «Dieses Jahr haben wir sowohl in der Romandie wie auch in der Deutschschweiz weitere Standorte aufgebaut: Dies sind Luzern, St. Gallen und Winterthur sowie Genf und Martigny», freut sich Meier. Um dieses zusätzliche Angebot personell bewältigen

zu können, hat Epi-Suisse natürlich auch personell aufgestockt und eine weitere Sozialberaterin festangestellt.

## TEAM-AUSBAU IN DER DEUTSCHSCHWEIZ

Caterina Ruch hat im Dezember 2021 die Mutterschaftsvertretung von Nina Wiederkehr angetreten. Da Epi-Suisse in der Sozialberatung 2022 das Angebot weiter ausgebaut hat und die Nachfrage gestiegen ist, wurde Caterina Ruch per 1. August 2022 festangestellt und setzt ihre Tätigkeit für Epi-Suisse an der Seite von Nina Wiederkehr fort. Caterina Ruch bringt mehrjährige Erfahrung und ein breites Wissen über neurologische Erkrankungen mit. Zuvor war sie als Sozialberaterin für die MS-Gesellschaft tätig. Wir freuen uns, sie in unserem Team zu haben.

TEXT: CAROLE BOLLIGER



CATERINA RUCH  
Sozialberaterin

### INFOS ZUR BERATUNG:

Sie haben Fragen oder brauchen Unterstützung? Unsere Mitarbeitenden der Sozialberatung helfen Ihnen gerne:  
[www.epi-suisse.ch/sozialberatung](http://www.epi-suisse.ch/sozialberatung),  
[info@epi-suisse.ch](mailto:info@epi-suisse.ch) oder  
Telefon 043 488 68 80



## SOZIALBERATUNGSSTELLEN

- Deutschschweiz**
- 1 Bern | Berne | Berna
  - 2 Basel | Bâle | Basilea
  - 3 Luzern | Lucerne | Lucerna
  - 4 Aarau | Aarau | Aarau
  - 5 Zürich | Zurich | Zurigo
  - 6 Winterthur | Winterthour | Winterthur
  - 7 St. Gallen | Saint-Gall | San Gallo
- Romandie**
- 1 Genf | Genève | Ginevra
  - 2 Lausanne | Lausanne | Losanna
  - 3 Martigny | Martigny | Martigny
- Tessin**
- 1 Lugano | Lugano | Lugano

# NEUES ANGEBOT: BERATUNG ZUM «SELBST-HANDELN»

Epi-Suisse hat ein neues Angebot als Ergänzung zum bisherigen Beratungsangebot geschaffen: mit dem Ansatz «Selbst-Handeln» können psychologische Themen innerhalb des Beratungsangebots besser aufgegriffen werden.

Mit dem allgemeinen Beratungsangebot, aber auch den Sozialberatungen durch die beiden Sozialarbeiterinnen Caterina Ruch und Nina Wiederkehr bietet Epi-Suisse bereits Unterstützung in vielen Fragestellungen an. Mit der Beratung «Selbst-Handeln» wird dieses Angebot nun erweitert um Themen, die mehr im psychosozialen Bereich liegen. «Immer häufiger kommen Fragen rund um die Verarbeitung der Diagnose, Ängste und Anfallselbstkontrolle, die wir mit den bisherigen Beratungsformaten nicht genügend abdecken können. Hier kann der Ansatz «Selbst-Handeln bei Anfällen» hilfreich sein, der von Gerd Heinen, Rosa Michaelis und Siegward Elsass spezifisch für die Problemstellungen von Menschen mit Anfällen entwickelt wurde», so Maya Wohlgemuth, welche die Beratungen durchführen wird.

Aktuell bietet Epi-Suisse jährlich einen Workshop zum «Selbst-Handeln» an. Dieser Rahmen erlaubt allerdings nur bedingt ein Eingehen auf individuelle Fragestellungen und kann Bedürfnisse der Betroffenen aufgrund der kurzen Zeit nur punktuell befriedigen. Deshalb hat die Organisation nun ein eigenes, niederschwelliges Angebot geschaffen. Die Beratung ist kostenlos und findet online oder vor Ort an allen Sozialberatungsstellen von Epi-Suisse statt. Vorgesehen ist ein Maximum von fünf Sitzungen pro Person.

Für wen ist dieses Angebot? «Zielpublikum sind erwachsene Menschen mit Epilepsie ohne oder mit leichten kognitiven Einschränkungen. In bestimmten Fällen können auch Menschen mit psychogenen Anfällen das Angebot nutzen», so Wohlgemuth. Eine Ausweitung

auf weitere Zielgruppen sei möglich. «Wir werden zuerst noch Erfahrungen sammeln müssen mit dem neuen Angebot und je nachdem Anpassungen am Setting vornehmen», sagt Maya Wohlgemuth.

Die enge Zusammenarbeit mit der Sozialberatung von Epi-Suisse ermögliche die gegenseitige Ergänzung der sozialarbeiterischen und der psychosozialen Beratung je nach aktueller Problemlage.

TEXT: CAROLE BOLLIGER



## SELBSTHILFE

# HANDBUCH FÜR SELBSTHILFEGRUPPEN

Die Stärke von Selbsthilfegruppen wird oft unterschätzt. Dabei bieten sie einen geschützten Raum, um sich jenseits von gesellschaftlicher Stigmatisierung und medizinischen Fachtermini mit der Epilepsie und ihren Konsequenzen für den eigenen Alltag auseinanderzusetzen. In welcher Form dieser Austausch unter Betroffenen gelebt wird, ist so unterschiedlich und vielfältig wie die Perso-

nen, die an einer solchen Gruppe teilnehmen.

Um die Selbsthilfegruppen zu unterstützen, hat Epi-Suisse ein Handbuch für die Gruppenleitung herausgegeben. Dieses Handbuch ist aus vielen Gesprächen mit Gruppenleitenden sowie dem Workshop am Selbsthilfetag 2021 entstanden. Seine wichtigste Aufgabe ist, Informatio-

nen rund um das Führen einer Gruppe in kompakter Form zusammenzutragen. Für «alte Hasen» soll es Anregungen zum Ausprobieren liefern und gleichzeitig für all jene, die eine eigene Gruppe aufbauen möchten, die ersten Schritte erleichtern.

Das Handbuch ist bei Epi-Suisse erhältlich: Telefon 043 488 68 80 oder [info@epi-suisse.ch](mailto:info@epi-suisse.ch)





## BESSERE UNTERSTÜTZUNG BEIM THEMA ARBEIT UND EPILEPSIE

**Stellensuche und Arbeitsalltag bedeuten für viele Menschen eine Herausforderung. Mit einer Epilepsie stellen sich zusätzlich häufig zahlreiche Fragen und Probleme. In Zukunft will Epi-Suisse zu diesem Thema einen Schwerpunkt aufbauen.**

Welchen Beruf kann ich ausüben, wenn ich Epilepsie habe? Soll ich auf meine Krankheit hinweisen, wenn ich mich bewerbe? Wie kann ich mich vor einem Jobverlust schützen? Wenn es um die Stellensuche oder den Stellenerhalt geht, wissen viele Menschen mit Epilepsie, aber auch ihre Vorgesetzten oft noch viel zu wenig Bescheid: Es fehlen Informationen, etwa über Arbeitssicherheit oder eine sinnvolle Vorgehensweise bei der Aufklärung über die Krankheit im beruflichen Umfeld. Umso grösser ist der Bedarf an abgestimmten Angeboten und begleitender Unterstützung.

Zu diesem Ergebnis kommt Epi-Suisse in ihrer jüngsten Umfrage zum Thema Arbeit und Epilepsie. Insgesamt 88 Personen aus der Deutschschweiz und der Romandie haben teilgenommen, davon 58 Betroffene und 21 Elternteile einer betroffenen Person. Von den Betroffenen ist etwa ein Drittel anfallsfrei, die meisten haben mehr als zwei Anfälle pro Jahr. Basierend auf den Resultaten will

Epi-Suisse ihr bestehendes Beratungsangebot laufend ausbauen und Schwerpunkte zum Thema Epilepsie und Arbeit setzen. Unterstrichen wird die Erweiterung durch eine neue Informationsbroschüre.

Alle Beteiligten der Umfrage – unabhängig von Alter, Landesteil oder Beginn der Erkrankung – messen dem Thema soziale Absicherung die oberste Priorität bei. Darunter fallen etwa die Fragen, wie sich ein Einkommen weiterhin sicherstellen lässt, die Anmeldung bei der IV, die Reduktion des Pensums oder wie die Behörden und Sozialversicherungen über Epilepsie aufgeklärt werden sollen. Aber auch wie sich Erkrankte finanziell schützen, wenn sie nach einem Anfall am Arbeitsplatz länger ausfallen oder bestimmte Tätigkeiten nicht mehr ausführen können, zum Beispiel bei Entzug des Führerscheins.

Ähnlich hohe Werte erzielen Fragen rund um den Arbeitsalltag und wie Betroffene ihre Stelle trotz Anfällen behalten kön-

nen. Viele wünschen sich Unterstützung dabei, ihren Beruf weiterhin ausüben zu können, sei es nach wiederauftretenden Anfällen oder bei erstmaligem Auftreten. In der Tat sind sehr viele Berufe weiterhin möglich, wie Epi-Suisse auf ihrer Website festhält. Überdurchschnittlich viele fragen sich zudem, ob und wie sie Arbeitgeber und Arbeitskolleginnen ins Bild setzen sollen. Wortwahl und Zeitpunkt wollen schliesslich vorsichtig gewählt sein.

### Grosse Unterschiede zwischen Deutschschweiz und Romandie

Der Blick in die Romandie offenbart überdies ein interessantes Bild: Zwar spielt auch in der französischen Schweiz die finanzielle Absicherung sowie Sozialversicherungen die wichtigste Rolle. Allerdings ist der Bedarf an Hilfe bei der Stellensuche sowie der Klärung medizinischer Themen hier weitaus grösser.

TEXT: CAROLE BOLLIGER

## «ES GIBT KEINE PATENTLÖSUNG»

### Was sind die grössten Herausforderungen für Betroffene, wenn sie nach der Diagnose Epilepsie wieder ins Berufsleben einsteigen wollen?

Das ist sehr unterschiedlich, wie auch die Epilepsien sehr unterschiedlich sind. Es kommt darauf an, wie lange jemand bei der Arbeit ausgefallen ist, ob die Person überhaupt ausgefallen ist oder ob die Abklärungen zur Krankheit nebenbei laufen. Was wir bei der Beratung immer wieder hören, ist, dass es schwierig ist, sich mit Epilepsie zu bewerben, wenn man die Krankheit nicht verschweigen kann. Es gibt sehr viele Vorbehalte. Viele Betroffene überlegen sich sehr genau, wem und wann sie es überhaupt sagen. Auch hier ist es sehr unterschiedlich: Die einen gehen sehr offen und proaktiv damit um, andere möchten es lieber nicht erwähnen in der Bewerbung. Das muss man individuell anschauen. Es gibt keine Patentlösung.

### Welche Berufe eignen sich besonders gut für Menschen mit Epilepsie?

Das werden wir sehr oft gefragt. Die Vorstellung ist, dass es eine Liste gibt von Jobs, die man mit Epilepsie machen oder

eben auch nicht machen kann. Dem ist aber nicht so. Da Epilepsie, wie schon erwähnt, ja sehr unterschiedlich ist. Grundsätzlich ist jeder Beruf möglich, vor allem wenn eine betroffene Person zwei Jahre anfallsfrei ist. Es gibt sicherlich auch Berufe, die je nach Anfallsform nicht geeignet sind. Wir empfehlen, bei Unklarheiten Unterstützung und Beratung zu holen.

### Sicherheit während eines Anfalls ist bei Menschen mit Epilepsie oft auch ein Thema. Wie kann man den Arbeitsplatz besser auf die Bedürfnisse von Betroffenen ausrichten?

Auch hier gibt es keine allgemeine Antwort, das ist sehr individuell. Jemand, der Absenzen hat, ist anders als eine Betroffene, die grosse Anfälle hat. Im Büro gibt es natürlich tendenziell weniger grosse Verletzungsgefahren als in einem handwerklichen Beruf, zum Beispiel an Maschinen. Hier gibt es aber oft einfache Mittel, um eine Maschine anfallsicher zu machen. Viele Betroffene haben mehr mit den Vorurteilen zu kämpfen. Ist mit Anfällen während der Arbeit zu rechnen, ist es wichtig, alle Beteiligten gut zu informieren. Darüber, was Epilepsie über-

haupt ist und was sie bei einem Anfall tun müssen. Es hilft, sich zu überlegen: Was könnte im schlimmsten Fall passieren? Und dementsprechende Massnahmen zu ergreifen. Auch hier hilft Epi-Suisse gerne. Wir machen auch Schulungen für Firmen und Arbeitgebende.

### Wenn eine betroffene Person merkt, dass sie bei der Arbeit überfordert ist – was sollte sie tun?

Das ist ein sehr wichtiger Punkt. Auf jeden Fall nicht einfach kündigen oder das Arbeitspensum herunterschrauben. Es passiert sehr oft, dass Betroffene dann durch die Maschen fallen und schlecht abgesichert sind. Hier kann eine Beratung bei Epi-Suisse hilfreich sein. Wir schauen gemeinsam, wo die Probleme liegen, was die betroffene Person braucht und wie man weiter vorgehen kann. Oft braucht es zuerst eine saubere medizinische Abklärung – gerade auch als Nachweis für die Sozialversicherungen. Wer eigenmächtig am Pensum schraubt wegen einer Erkrankung, verschlechtert seine Ausgangslage in Bezug auf Unterstützungsleistungen der Sozialversicherungen.

INTERVIEW: CAROLE BOLLIGER



MAYA WOHLGEMUTH  
Beratung und Projekte,  
Projektleiterin Arbeit und Epilepsie



### NEUE INFORMATIONSBROSCHÜRE GEPLANT

Epi-Suisse baut ihr Angebot laufend aus. «Wir haben in der Beratung in den letzten Jahren gemerkt, dass das Thema Epilepsie und Arbeit immer wichtiger wird», sagt Maya Wohlgemuth von Epi-Suisse. Deshalb arbeitet die Organisation zurzeit an einer neuen Broschüre zum Thema «Arbeit und Epilepsien». Die Broschüre soll voraussichtlich im nächsten Frühling erscheinen und Betroffene wie auch Arbeitgebende aufklären sowie wertvolle Tipps liefern.

## DIGITALER ASSISTENT FÜR BETROFFENE UND ÄRZTE

Die App **helpilepsy.com** erleichtert die Behandlungsführung und optimiert die Patientenversorgung.

Helpilepsy hilft Betroffenen, mehr Autonomie und eine höhere Lebensqualität zu erlangen. Mithilfe der Anwendung können sie Anfälle und Nebenwirkungen erfassen sowie an die Einnahme ihrer Medikamente erinnert werden.

Die App Helpilepsy ist mit Betriebssystemen ab iOS 11.0 (iPhone/iPad/iPod Touch) und Android 4.4 (Smartphone/Tablet) kompatibel und läuft unabhängig vom Betriebssystem auf allen Geräten (Laptop, PC, Tablet, Smartphone), die über einen der folgenden Webbrowser verfügen: Firefox (v. 76), Chrome (v. 83), Internet Explorer (v. 11), Microsoft Edge (v. 83) und Safari (v. 13). Die App eignet sich auf für Ärzte. Mit Hilfe des Web-Dashboards, welches Patienteninformationen visualisiert, unterstützt sie Helpilepsy bei der Behandlungsführung. Sie können somit den Patiententermin so effizient wie möglich gestalten.

Mehr Infos: [www.helpilepsy.com](http://www.helpilepsy.com)



## EINE SPEZIELLE WEBSITE FÜR FRAUEN MIT EPILEPSIE



Warum ist Epilepsie bei Frauen anders? Was sind Hormone und wie wirken sie sich auf Epilepsie aus? Wie wirkt sich die Pubertät auf Epilepsie aus? Wird die Epilepsie mein Sexualleben beeinträchtigen?

Was muss ich wissen, um eine möglichst gesunde Schwangerschaft zu haben? Auf solche und viele andere Fragen finden betroffene Frauen Antworten auf der neuen Website [FrauenUndEpilepsie.org](http://FrauenUndEpilepsie.org). Die Website speziell für Frauen wurde vom Internationalen Büro für Epilepsie ([ibe-epilepsy.org](http://ibe-epilepsy.org)) als Teil seines Epilepsie- und Schwangerschaftsprojekts entwickelt. Sie ist in vielen verschiedenen Sprachen verfügbar und es gibt auch einen Bereich für medizinisches Fachpersonal.

[www.womenandepilepsy.org](http://www.womenandepilepsy.org)

#BUCHTIPP

## SAG ICH'S ODER SAG ICH'S NICHT?

So heisst das Werk einer Lesung im Familienzentrum NeuUlm, einem Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie. Dabei schildern 15 junge und mutige Teilnehmer und Teilnehmerinnen ihre ganz persönliche Geschichte.

Das Buch zeigt eindrücklich die Schwierigkeit junger Erwachsener, eine Arbeitsstelle zu finden. Trotz abgeschlossener Ausbildung, Arbeitsfähigkeit und unbedingtem Arbeitswillen gestaltet sich das (Arbeits-)Leben in dieser leistungsorientierten und oft gedankenlosen Gesellschaft beschwerlich. Unkenntnis,

Ignoranz oder diffuse Ängste erschweren den Prozess zusätzlich. Das Buch schildert jedoch auch positive Erfahrungen im Hinblick auf das Arbeitsleben von Epilepsiebetroffenen. Ermutigende Anregungen und Arbeitgeber ohne Vorbehalte geben Betroffenen einen Lichtblick.

Im Anhang wird das Thema «Epilepsie und Arbeit», ein bei Betroffenen und in Fachkreisen beliebtes Thema, von Experten diskutiert. Die unvermeidbaren Wiederholungen betonen dabei die Bedeutung oder Problematik mancher Tatbestände.

## EPI-SUISSE IM FERNSEHEN

Der Purple Day (Lila-Tag) ist ein internationaler Gedenktag, der seit 2008 jährlich am 26. März stattfindet. Das Ziel ist, über Epilepsie aufzuklären und den Menschen die Unsicherheit und Angst im Umgang mit der Erkrankung zu nehmen. Tele Südostschweiz widmete diesem Thema eine Sendung im «Rondo Magazin». Zu Gast war Corinne Aeberhard. Sie ist Epi-Coach und Mutter einer betroffenen Tochter. Aeberhard erzählte von ihren eigenen Erfahrungen. Mit dabei war auch Dominique

Meier, Geschäftsführerin von Epi-Suisse. In der Sendung, die fast 20 Minuten dauerte, erklärte sie, weshalb der Tag Purple Day heisst, und sprach über die verschiedenen Facetten von Epilepsien und die Herausforderungen, denen Betroffene und Angehörige tagtäglich begegnen.

Schauen Sie sich die spannende Sendung an: [www.suedostschweiz.ch/sendungen/rondo-magazin/rondo-magazin-26-03-22](http://www.suedostschweiz.ch/sendungen/rondo-magazin/rondo-magazin-26-03-22)

## KAMPAGNE



Warum ich eine **Kollegin brauche**, wenn ich an die Vorlesung an der **Uni** will?

Mein Leben mit Epilepsie.  
#EpilepsieWarum

epi suisse

Warum ich meinen **Velohelm** auch **zu Hause** trage?

Mein Leben mit Epilepsie.  
#EpilepsieWarum

epi suisse

Warum ich **nie alleine** schwimmen gehe?

Mein Leben mit Epilepsie.  
#EpilepsieWarum

epi suisse

Warum mein **Mitbewohner** immer weiss, wenn ich ein **Bad** nehme?

Mein Leben mit Epilepsie.  
#EpilepsieWarum

epi suisse

Warum ich für den **Fahrausweis** zuerst zur **Neurologin** und nicht zum Fahrlehrer muss?

Mein Leben mit Epilepsie.  
#EpilepsieWarum

epi suisse



# FÜR DIE FOLGEN VON EPILEPSIE SENSIBILISIEREN

Fast 80 000 Menschen sind in der Schweiz von Epilepsie betroffen. Und jedes Jahr erhalten weitere 4500 eine neue Diagnose. Wie leben Menschen mit Epilepsie und wie finden sie sich in einer Gesellschaft zurecht, die nur wenig über Epilepsie weiss? Warum verhalten sich Menschen mit Epilepsie im Alltag manchmal «ungewöhnlich»? Was wünschen sie sich und welche Unterstützung benötigen sie?

Mit der Sensibilisierungs- und Aufklärungskampagne #EpilepsieWarum will Epi-Suisse das Bewusstsein in der breiten Bevölkerung stärken, auf die Anliegen von Menschen mit Epilepsie aufmerksam machen und dabei insbesondere Personen mit einer frischen Diagnose erreichen.

Die Kampagne läuft seit Mai 2022. Mit unerwarteten Fragen will sie Neugierde wecken und auf die Herausforderungen, welche die Krankheit mit sich bringt, aufmerksam machen. Insbesondere geht es auch darum, was Menschen mit Epilepsie benötigen. Dies wird in einer eigens lancierten Podcast-Reihe thematisiert.

«WARUM ICH PLÖTZLICH «KAUDERWELSCH» SPRACH?» JANN BILLETER, SPORTMODERATOR

In den Kampagnen-Podcasts erzählen Menschen aus ihrem Leben und von den Herausforderungen, die mit Epilepsie verbunden sind. Unter anderem berichtet der Sportmoderator Jann Billeter von seinen persönlichen Erfahrungen: «Ich möchte den Betroffenen Mut machen und mithelfen, dem Thema mehr Gehör zu verschaffen.» Mit ePanels ist

die Kampagne auf Schweizer Bahnhöfen präsent und diverse Arztpraxen machen in den Wartezimmern mit Plakaten und Postkarten auf die Kampagne aufmerksam. Alle Podcasts sowie auch die Antworten zu den Kampagnenfragen sind auf [www.epilepsiewarum.ch](http://www.epilepsiewarum.ch) zu finden.

TEXT: RED

## WOLLEN SIE WENIGER PAPIERPOST VON EPI-SUISSE?

In unserer letzten Mitgliederumfrage hat sich eine Mehrheit der Antwortenden dafür ausgesprochen, dass Epi-Suisse das Magazin, den Jahresbericht und das Jahresprogramm in elektronischer Form versendet. Endlich kommen wir diesem Wunsch einen Schritt näher und überlassen Ihnen die Wahl.

Das Magazin, das Jahresprogramm und den Jahresbericht per Post und in Papier oder elektronisch via Newsletter – das können Sie neu selber bestimmen. Epi-Suisse ermöglicht es Mitgliedern, die Zustellart zu wählen. Wer sich für eine elektronische Zustellung entscheidet, erhält unser Magazin, das Jahresprogramm und den Jahresbericht künftig per E-Mail. Weiterhin erhalten diese Mitglieder die Mitgliederrechnung und die Einladung zur Generalversammlung per Post. Bitte beachten Sie, dass es leider nicht möglich ist,

für jede Publikation separat die Zustellform zu wählen.

**MEHR ALS 200 MITGLIEDER MACHEN MIT**

Bereits haben sich rund 200 Mitglieder für diese Zustellart entschieden. Sie sind in unserem elektronischen Newsletter auf die Möglichkeit aufmerksam gemacht worden. Wer sich schon für die elektronische Zustellung gemeldet hat, braucht nichts zu machen. Nicht alle Mitglieder haben eine E-Mailadresse oder haben und



diese bekannt gegeben, weshalb wir diesen nun an dieser Stelle über die Möglichkeit informieren möchten. (dm)

**Haben wir Ihr Interesse geweckt: Dann teilen Sie uns Ihren Wunsch mit Angabe von Adresse und E-Mailadresse per Mail an [info@epi-suisse.ch](mailto:info@epi-suisse.ch) mit. Oder telefonieren Sie mit uns via 043 488 68 80. Wir freuen uns.**



## «IL EST IMPORTANT POUR MOI DE TRANSMETTRE MES CONNAISSANCES.»

En tant que responsable du service social de la clinique Lengg (clinique de l'épilepsie), Marius Viselka est quotidiennement en contact avec des personnes atteintes d'épilepsie ainsi qu'avec leurs proches. L'épilepsie est une maladie qui peut avoir de grandes répercussions sur la vie privée et le quotidien professionnel des personnes concernées.

«À cela s'ajoute le fait que les manifestations de l'épilepsie peuvent être très différentes et que les personnes extérieures ont souvent du mal à classer cette maladie. C'est pourquoi il est important que les personnes concernées et leurs proches bénéficient, en plus d'un traitement médical approprié, d'un soutien professionnel de qualité pour les questions liées à la profession et à la gestion du quotidien. Grâce à la bonne collaboration entre le service social de la clinique Lengg et l'organisation de patients Epi-Suisse, toutes les personnes concernées et leurs proches disposent en Suisse allemande d'une offre complète dans ce domaine.

compréhension de ce tableau clinique. Le cours intensif sur l'épilepsie s'adresse à toutes les personnes intéressées qui sont en contact avec des personnes atteintes d'épilepsie, que ce soit à titre privé, dans le cadre d'une institution ou d'une organisation ou en tant qu'accompagnateur de camp.

**«LE COURS PERMET D'ACQUÉRIR DE BONNES CONNAISSANCES DE BASE SUR LA MALADIE ET LA GESTION DES CRISES.»**

attirons au besoin l'attention de nos patients sur l'offre d'Epi-Suisse.

Du point de vue du droit des assurances, je souhaiterais pour les personnes concernées en Suisse que les limitations de la capacité de travail dues aux crises soient davantage prises en compte par l'AI dans certaines situations. De même, l'allègement financier des parents d'enfants atteints d'épilepsie devrait, à mon avis, être plus important qu'il ne l'est actuellement.»

PROPOS RECUEILLIS PAR:  
CAROLE BOLLIGER



MARIUS VISELKA

Depuis l'automne dernier, je m'engage en tant que conférencier dans le cours intensif sur l'épilepsie d'Epi-Suisse. Il est important pour moi de transmettre mes connaissances aux personnes intéressées et d'apporter ainsi une meilleure

Epi-Suisse offre une plateforme importante aux personnes concernées et à leurs proches qui souhaitent échanger et se mettre en réseau ou qui ont besoin d'un soutien spécialisé. Dans le cadre de notre activité de conseil à la clinique Lengg, nous

## EPI-SUISSE AGENDA

## VORTRÄGE/WORKSHOPS



OKT 29 29. Oktober, Affoltern am Albis, 10 bis 16 Uhr  
**Elterntag: Herausfordern des Verhalten bei Kindern**

NOV 05 5. November, Affoltern am Albis, 10 bis 16.30 Uhr  
**Elterntag: Herausfordern des Verhalten bei Kindern**

NOV 17 17. November, online, 19 bis 20.30 Uhr  
**Online: Epilepsie und Medikamente**

NOV 23 23. November, online, 15 bis 17 Uhr  
**Online-Workshop: Bewerben mit Epilepsie**

JAN 18 18. Januar 2023, online, 19 bis XX Uhr  
**Online: Epilepsie und Gedächtnis**

JUN 03 3. Juni 2023  
**Generalversammlung im Blindenmuseum Zollikofen**

## FERIENWOCHEN

APR 15 15. April bis 22. April 2023, Klosters, GR  
**Adventure Week**



## INFOS &amp; ANMELDUNG

Zu allen Veranstaltungen finden Sie detaillierte Informationen auf unserer Website unter [www.epi-suisse.ch/veranstaltungen](http://www.epi-suisse.ch/veranstaltungen)

Anmeldungen online unter [www.epi-suisse.ch](http://www.epi-suisse.ch), telefonisch unter 043 488 68 80 oder per Mail über [info@epi-suisse.ch](mailto:info@epi-suisse.ch)



# «LA PREMIÈRE CRISE DE SA PROPRE FILLE FAIT PEUR.»

Heidy Gallati est la mère d'une personne touchée par l'épilepsie. Il y a 40 ans elle a fondé, à l'initiative d'une autre maman, le groupe d'entraide d'Epi-Suisse pour parents d'enfants atteints d'épilepsie à Glaris.

Heidy Gallati est assise sur sa terrasse dans le pays de Glaris et montre des photos d'autrefois, lorsque ses filles étaient encore des enfants. Aujourd'hui, sa fille aînée Sandra a 47 ans. Elle est atteinte d'épilepsie, mais est bien stabilisée par des médicaments. Sandra Gallati vit encore chez sa mère et travaille tous les jours depuis 28 ans dans un atelier protégé à Glaris, où elle se plaît beaucoup. Heidy Gallati, qui a aujourd'hui 69 ans, se souvient de l'époque où sa fille, âgée d'à peine un an, a eu sa première crise d'épilepsie: «La première crise de notre fille est arrivée. Nous ne savions pas ce que c'était», raconte-t-elle. Sandra ne semblait jamais fatiguée et ne dormait pas comme un bébé. «Nous étions dans la cuisine et je voulais lui donner de la bouillie. C'est alors qu'elle a tressailli, tourné les yeux et que tout son corps s'est raidi.» La mère effrayée a appelé le médecin et la petite fille a été immédiatement transportée à l'hôpital pédiatrique de Zurich. Plusieurs examens ont révélé que Sandra était atteinte d'épilepsie. «Bien sûr, cela a été un choc, mais nous l'avons rapidement accepté et mon mari et moi avons décidé que nous l'élèverions simplement comme n'importe quel enfant. Pour autant que cela soit possible avec la maladie», poursuit Heidy Gallati. Si elle et son mari ont rapidement accepté le diagnostic, il en a été autrement pour une grande partie de leur entourage. Beaucoup ont réagi négativement car «nous avons un enfant handicapé», explique-t-elle. Sa déception et sa frustration sont encore un peu perceptibles aujourd'hui lorsqu'elle en parle.

Il a fallu du temps pour que Sandra reçoive les bons médicaments. Jusque-là, elle avait deux à trois crises violentes par semaine et plusieurs petites ainsi que des absences. «Toute la panoplie.» Et même après avoir reçu le bon traitement médicamenteux, elle avait plusieurs absences par jour. «Au jardin d'enfants, ils ne voulaient pas d'elle au début», se souvient Heidy Gallati. Mais la mère s'est battue

pour sa fille, qui a ainsi pu fréquenter le jardin d'enfants normal de Glaris. Dès qu'elle est entrée à l'école, les parents ont décidé de l'envoyer dans une école spécialisée. «Sitôt que Sandra était trop stressée, elle devenait nerveuse et elle explosait rapidement. Et les crises se sont multipliées. Nous voulions lui épargner cela.»

## FAIRE PREUVE D'OUVERTURE FACE À LA MALADIE

Entre-temps, Sandra a eu une petite sœur. Elle a quatre ans de moins et elles s'entendent encore très bien aujourd'hui. Bien sûr, Sibyll, la plus jeune des deux, a dû se mettre plus souvent en retrait «mais nous avons essayé de les traiter toutes les deux de la même manière et nous ne voulions pas mettre Sandra dans du coton. Nous avons toujours été ouverts à sa maladie et nous nous en sommes généralement bien sortis.» Lorsque Sandra a eu 10 ans, elle a soudainement cessé de vouloir prendre ses médicaments du jour au lendemain. «Je ne les avalerai pas», disait-elle. Malgré les encouragements de ses parents, elle refusait net. «Qu'aurions-nous dû faire?», demande Heidy Gallati. «Nous l'avons laissée faire. Et après une crise sévère, elle a repris les médicaments sans broncher.» Huit ou neuf fois déjà, elle a dû changer et réajuster les médicaments. Mais dans la mesure où elle était et est toujours stabilisée, elle peut très bien vivre avec sa maladie. Sandra a eu sa dernière crise il y a deux ans, mais elle a encore des absences de temps en temps. Elle a besoin de routine dans son quotidien.

## «TOUT CE QUI EST NOUVEAU ET INCONNU NE LUI PLAÎT PAS ET LUI DONNE DU FIL À RETORDRE.»

«Elle se débrouille plutôt bien, mais sans aide, ce n'est pas possible», explique Heidy Gallati. Cette femme de 69 ans est retraitée et s'occupe volontiers de ses deux petits-enfants, qui habitent juste à côté.

Il y a 14 ans, elle a dû faire face au décès de son mari survenu suite à une maladie. Malgré les nombreux coups du sort, elle reste très positive et optimiste: «On ne peut pas changer les choses. Alors on en profite», dit-elle. C'est depuis toujours sa devise.

## CRÉATION DU GROUPE RÉGIONAL

Il y a 40 ans, elle a fondé un groupe d'entraide pour les parents d'enfants atteints d'épilepsie à Glaris. «Une autre mère d'un enfant concerné s'est approchée de moi et a pensé qu'il devrait y avoir un tel groupe», se souvient-elle. Au début, Heidy Gallati ne voulait pas, mais elle a fini par accepter. «Nous avons tout mis en place et organisé, puis l'autre mère a dit qu'elle n'avait plus envie.» Elle ne s'est pas découragée et a fondé seule le groupe. Aujourd'hui encore, elle le coordonne: «Il s'agit d'informer, d'expliquer et d'échanger», explique-t-elle. Si trois personnes étaient présentes à la première réunion il y a 40 ans, y compris Heidy Gallati, le groupe compte aujourd'hui officiellement 18 membres. Mais lorsqu'ils font des excursions, il arrive souvent que 30 à 40 personnes soient de la partie. Le groupe est ouvert à tous. Au départ, il s'agissait d'un groupe de parents d'enfants atteints d'épilepsie. D'autres proches, mais aussi des personnes concernées, s'y sont ajoutés. «Notre groupe est ouvert à tous, nous avons de tout, du bébé au senior», explique Heidy Gallati. Elle dirige toujours le groupe avec beaucoup de plaisir et de cœur. Elle aurait été heureuse si un tel lieu d'accueil avait existé pour elle il y a plus de 46 ans, lorsque sa fille Sandra a été diagnostiquée. «Je trouve que les gens sont devenus plus ouverts, le seuil d'inhibition est aujourd'hui plus bas.» Malgré tout, elle souhaite toujours une meilleure acceptation dans la société et moins de préjugés. Elle s'engage pour cela au quotidien, depuis 40 ans. «Il est important pour moi d'apporter ma contribution.» Elle ne coordonne pas seulement le groupe régional de Glaris, mais se rend également dans les écoles où elle donne des confé-

rences ou répond aux questions. Il y a 13 ans, elle a créé des camps de vacances pour les enfants concernés. Une bonne vingtaine d'enfants passent ensemble quelques jours formidables, passionnants

et variés, tandis que leurs parents peuvent s'accorder une pause. Le groupe tient un stand sur différents marchés. Les enfants y vendent des cadeaux qu'ils ont confectionnés eux-mêmes. Les bénéficiaires vont

dans la caisse du groupe et sont utilisés pour une activité commune.

TEXTE: CAROLE BOLLIGER  
PHOTO: MARKUS HÄSSIG



Heidy Gallati est la tête et le cœur du groupe régional de Glaris. Même si elle le balaie d'un revers de main. «Nous avons une belle cohésion et je souhaite que cela reste ainsi et que nous puissions continuer à grandir», dit-elle lorsqu'on lui demande ce qu'elle espère pour l'avenir de «son» groupe.

Toutes les informations sur les groupes d'entraide d'Epi-Suisse sous: [epi-suisse.ch/offres](http://epi-suisse.ch/offres)

#NOUVEAU

## LA MAISON DE LA RIVIÈRE

Nous vous proposons un après-midi organisé pour les familles à la Maison de la Rivière. En pleine nature, à deux pas du Léman, venez découvrir, comprendre et partager la beauté, mais aussi la fragilité des écosystèmes. Une halte agréable au milieu du Sentier de la truite mais aussi dans votre quotidien.

Venez découvrir des espèces incroyables cachées au fond du Léman. Pour ce faire, une visite guidée du centre sera organisée. Un goûter sera offert à la fin de l'activité.

**Lien pour s'inscrire:**  
[epi-suisse.ch/fr/manifestations](http://epi-suisse.ch/fr/manifestations)



#ÉVÈNEMENT

## PERMANENCE CAFÉ D'ENTRAIDE DU VENDREDI

Cet été, notre café d'entraide du vendredi a pris une pause estivale. Dès septembre, nous avons repris la cadence: le premier vendredi de chaque mois! Notre permanence café à Lausanne vous accueille afin de rencontrer d'autres personnes concernées par l'épilepsie, d'échanger sur différents thèmes, de trouver des renseignements adéquats et de passer un moment agréable.

**Cet espace de solidarité et d'entraide est encadré par une conseillère sociale. Tous les détails se trouvent sur notre site web:**  
[epi-suisse.ch/manifestations](http://epi-suisse.ch/manifestations)



#NOUVEAU

## LES FEMMES ET L'ÉPILEPSIE

Le domaine du développement sexuel, des menstruations, de la contraception, de la fertilité et de la grossesse est complexe, mais lorsque vous êtes atteintes d'épilepsie, il y a des questions supplémentaires auxquelles vous devez trouver des réponses.

Être une femme atteinte d'épilepsie n'a certainement pas les mêmes implications qu'être un homme atteint d'épilepsie. Nous sommes là pour vous aider, et pour fournir des informations complètes à toutes les femmes atteintes d'épilepsie en âge de procréer, qu'elles souhaitent ou non avoir des enfants.

L'IBE (International Bureau for Epilepsy) a mis en ligne un site dédié à toutes les questions en lien avec la féminité et l'épilepsie.

[www.womenandepilepsy.org](http://www.womenandepilepsy.org)

#NOUVEAU

## #ÉPILEPSIES – TROUBLES DE LA MÉMOIRE

Les troubles de la mémoire, liés aux antiépileptiques et plus directement aux épilepsies, seront au cœur de notre prochaine soirée #Épilepsies. Des intervenants spécialisés dans ces troubles seront présents et des discussions interactives seront encouragées. Patients, proches, médecins et thérapeutes, vous pourrez toutes et tous contribuer à une réflexion collective.

**Lien pour s'inscrire:**  
[epi-suisse.ch/manifestations](http://epi-suisse.ch/manifestations)



### Spenden für Menschen mit Epilepsie

Epi-Suisse finanziert sein Angebot zu einem grossen Teil aus Spenden. Erfahren Sie mehr, was wir tun und wie wir Ihre Spende einsetzen.  
[www.epi-suisse.ch/spenden](http://www.epi-suisse.ch/spenden)



Pourquoi ai-je besoin d'un **accompagnement** pour aller en cours à **l'université ?**

Ma vie avec l'épilepsie.  
#EpilepsiePourquoi

epi suisse

Pourquoi ne vais-je **pas nager seule ?**

Ma vie avec l'épilepsie.  
#EpilepsiePourquoi

epi suisse

Pourquoi mon **colocataire** sait-il toujours quand je prends un **bain ?**

Ma vie avec l'épilepsie.  
#EpilepsiePourquoi

epi suisse

Pourquoi est-ce que je porte aussi mon **casque de vélo chez moi ?**

Ma vie avec l'épilepsie.  
#EpilepsiePourquoi

epi suisse

Pourquoi est-ce que je m'installe toujours **par terre** pour **changer mon bébé ?**

Ma vie avec l'épilepsie.  
#EpilepsiePourquoi

epi suisse

# SENSIBILISER AUX CONSÉQUENCES DE L'ÉPILEPSIE

Plus de 80 000 personnes sont touchées par l'épilepsie en Suisse. Et chaque année, 4500 personnes reçoivent un nouveau diagnostic. Comment les personnes atteintes d'épilepsie vivent-elles et comment s'orientent-elles dans une société qui ne sait que peu de choses sur l'épilepsie? Pourquoi les personnes atteintes d'épilepsie se comportent-elles parfois de manière « inhabituelle » au quotidien? Que souhaitent-elles et de quel soutien ont-elles besoin?

Avec la campagne de sensibilisation et d'information #ÉpilepsiePourquoi, Epi-Suisse veut renforcer la prise de conscience au sein du grand public, attirer l'attention sur les préoccupations des personnes atteintes d'épilepsie et toucher en particulier les personnes dont le diagnostic est récent.

La campagne, qui a débuté en mai 2022, vise à éveiller la curiosité et à sensibiliser sur les défis que pose la maladie en soulignant des questions essentielles pour les patients mais surprenantes pour le grand

public. Il s'agit notamment de savoir de quoi les personnes atteintes d'épilepsie ont besoin. Ce thème est abordé dans une série de podcasts lancée spécialement à cet effet.

«Pourquoi ai-je soudain parlé en «charabia»?» Jann Billeter, présentateur sportif Dans les podcasts de la campagne, des personnes parlent de leur vie et des défis liés à l'épilepsie. Parmi eux, l'animateur sportif Jann Billeter parle de son expérience personnelle: «J'aimerais donner du courage aux personnes concernées

et contribuer à ce que ce thème soit mieux entendu.» La campagne est présente dans les gares suisses avec des ePanels et divers cabinets médicaux attirent l'attention sur la campagne dans les salles d'attente avec des affiches et des cartes postales. Tous les podcasts ainsi que les réponses aux questions de la campagne sont disponibles sur [www.epilepsiepourquoi.ch](http://www.epilepsiepourquoi.ch)

TEXTE: (RED)





## PLUS DE CLARTÉ ET UN MEILLEUR SOUTIEN SUR LE THÈME DU TRAVAIL ET DE L'ÉPILEPSIE

**La recherche d'un emploi et le travail quotidien représentent un défi pour de nombreuses personnes. Avec l'épilepsie, de multiples questions et problèmes se posent en outre souvent. C'est la conclusion à laquelle est parvenue Epi-Suisse dans sa récente enquête. À l'avenir, notre service de conseil souhaite mettre l'accent sur ce thème.**

Quelle profession puis-je exercer si je suis atteint d'épilepsie? Dois-je mentionner ma maladie lorsque je pose ma candidature? Comment puis-je me protéger contre une perte d'emploi? Lorsqu'il s'agit de trouver ou de conserver un emploi, de nombreuses personnes atteintes d'épilepsie et leurs supérieurs hiérarchiques, sont souvent encore trop peu informés: il manque des informations sur la sécurité au travail, par exemple, ou une procédure judicieuse pour informer sur la maladie dans l'environnement professionnel. Le besoin d'offres coordonnées et de soutien est donc d'autant plus grand.

C'est la conclusion à laquelle est parvenue Epi-Suisse dans sa dernière enquête sur le thème du travail et de l'épilepsie. Au total, 88 personnes de Suisse alémanique et de Suisse romande y ont participé, dont 58 personnes concernées directement et 21 parents d'une personne concernée. Parmi les personnes concernées directement, si environ un tiers présente une épilepsie stabilisée, la majorité fait plus de deux crises par an. Sur la base de ces résultats, Epi-Suisse entend élargir en permanence son offre de conseil existante et mettre l'accent sur le thème de l'épilepsie et du travail. Cette extension sera soulignée par une nouvelle brochure d'infor-

mation en cours d'élaboration. L'objectif sera de permettre à chacun de s'orienter selon l'évaluation de ses propres capacités, d'être sensibilisé à des thèmes importants du point de vue du droit des assurances sociales, de connaître ses droits et obligations vis-à-vis des employeurs. Les personnes concernées pourront également recevoir des conseils sur les procédures et les points de contact en cas de problèmes. Les supérieurs pourront quant à eux être informés sur l'épilepsie à l'aide de la brochure et recevoir des conseils sur la manière de procéder en cas de questions et de problèmes.

### La sécurité financière est le principal sujet de préoccupation

Tous les participants à l'enquête – indépendamment de l'âge, de la région ou du début de la maladie – accordent la priorité absolue au thème de la protection sociale. Il s'agit notamment de savoir comment continuer à assurer un revenu, comment s'inscrire à l'AI, comment réduire son temps de travail ou comment informer les autorités et les assurances sociales sur l'épilepsie. Les questions portent également sur la manière de se protéger financièrement lors d'une longue absence du poste de travail ou lorsqu'il n'est plus possible d'exercer certaines activités, par

exemple en cas de retrait du permis de conduire.

Les questions relatives au travail quotidien et au maintien de son emploi malgré les crises obtiennent des scores tout aussi élevés. Beaucoup souhaitent un soutien pour pouvoir continuer à exercer leur profession, que ce soit après la réapparition de crises ou lors de leur première apparition. En effet, de très nombreuses professions sont encore possibles, comme l'indique Epi-Suisse sur son site Internet. En outre, un nombre important de personnes se demandent si et comment elles doivent informer leur employeur et leurs collègues de travail. Le choix des mots et le moment doivent être choisis avec précaution.

### Grandes différences entre la Suisse alémanique et la Suisse romande

Un coup d'œil en Suisse romande révèle en outre une image intéressante: certes, en Suisse romande aussi, la protection financière et les assurances sociales jouent le rôle le plus important. Toutefois, le besoin d'aide pour la recherche d'un emploi et la clarification de questions médicales sont également des préoccupations d'importance.

TEXTE: CAROLE BOLLIGER

## «CHAQUE SITUATION MÉRITE UNE RÉPONSE ADAPTÉE.»

### Quels sont les plus grands défis auxquels sont confrontées les personnes concernées lorsqu'elles souhaitent poursuivre une activité professionnelle après un diagnostic d'épilepsie?

C'est très variable, tout comme les épilepsies sont très différentes les unes des autres. Cela dépend de la durée de l'arrêt de travail, si la personne a été absente ou si les investigations sur la maladie se font en parallèle. Ce que nous entendons souvent lors des consultations sociales, c'est qu'il est difficile de postuler avec une épilepsie si l'on ne peut pas cacher sa maladie. Il y a beaucoup de réticences. Beaucoup de personnes concernées réfléchissent très soigneusement à qui, quand et comment elles vont annoncer leur épilepsie. Là aussi, c'est très variable: certains sont très ouverts et proactifs à ce sujet, d'autres préfèrent ne pas le mentionner dans leur candidature. Il faut voir cela individuellement. «Chaque situation mérite une réponse adaptée».

### Quels sont les métiers qui conviennent le mieux aux personnes atteintes d'épilepsie?

On nous pose très souvent cette question. L'idée qu'il existe une liste de métiers que l'on peut faire ou ne pas faire avec l'épilep-

sie est fautive. Comme nous l'avons déjà dit, l'épilepsie est très variable. La plupart des métiers courants peuvent être exercés même avec une épilepsie active, mais il existe des restrictions face à certaines activités même avec une épilepsie stabilisée. Nous recommandons de demander du soutien et des conseils en cas d'incertitude.

### La sécurité pendant une crise est aussi souvent un sujet de préoccupation pour les personnes atteintes d'épilepsie. Comment peut-on mieux adapter le lieu de travail aux besoins des personnes concernées?

Là encore, il n'y a pas de réponse générale, c'est très individuel. Une personne qui a des absences présente des risques différents d'une autre qui a des crises tonico-cloniques. Au bureau, il y a sans doute moins de risques de blessures que dans un métier manuel. Mais il existe souvent des moyens simples pour adapter chaque environnement de travail, y compris les machines. De nombreuses personnes concernées doivent davantage lutter contre les préjugés. S'il faut s'attendre à des crises pendant le travail, il est important de bien informer toutes les personnes concernées. Sur ce qu'est l'épilepsie en général et sur ce qu'elles

doivent faire en cas de crise. Il est utile de réfléchir à ce qui pourrait se passer dans le pire des cas et de prendre les mesures qui s'imposent. Là aussi, Epi-Suisse aide volontiers. Nous organisons également des formations pour les entreprises et les employeurs.

### Si une personne concernée remarque qu'elle est surmenée au travail, que doit-elle faire?

C'est un point très important. En tout cas, une réduction du temps de travail ou une démission ne doit jamais se faire sans conseil préalable. Le risque est grand sinon que les personnes concernées passent entre les mailles du filet et soient mal protégées. Un conseil d'Epi-Suisse peut alors s'avérer utile. Nous voyons ensemble où se situent les difficultés, ce dont la personne concernée a besoin et comment on peut procéder. Souvent, un examen médical approfondi est nécessaire, notamment comme preuve pour les assurances sociales. Celui qui réduit son temps de travail de son propre chef en raison d'une maladie aggrave sa situation de départ en ce qui concerne les prestations de soutien des assurances sociales.

ENTREVUE: CAROLE BOLLIGER



MAYA WOHLGEMUTH  
conseil et projets,  
responsable de projet travail et épilepsie



### NOUVELLE BROCHURE D'INFORMATION PRÉVUE

Epi-Suisse développe en permanence son offre. «Ces dernières années, nous avons remarqué dans le domaine du conseil que le thème de l'épilepsie et du travail devenait de plus en plus important», explique Maya Wohlgemuth d'Epi-Suisse. C'est pourquoi l'organisation travaille actuellement à l'élaboration d'une nouvelle brochure sur le thème «Le travail et l'épilepsie». La brochure devrait paraître au printemps prochain et fournir des informations et de précieux conseils aux personnes concernées ainsi qu'aux employeurs.



# CONGÉ POUR LA GARDE D'UN ENFANT GRAVEMENT HANDICAPÉ

**Eliot a 3 ans. Il est atteint d'épilepsie. Depuis quelques semaines, les crises deviennent quotidiennes et il a besoin d'une surveillance constante. La garderie qu'il fréquente ne peut plus l'accueillir. Les rendez-vous médicaux se multiplient. Le papa d'Eliot est employé à 100 %. La maman est indépendante et travaille à 80 %. Ont-ils droit à des congés rémunérés pour s'occuper de leur fils?**

Eliot a fait ses premières crises d'épilepsie lorsqu'il était bébé. Sa maman était alors au bénéfice de l'allocation de maternité. Après plusieurs examens, le neuropédiatre a mis en place un traitement antiépileptique qui a bien fonctionné. Eliot n'a plus fait de crises durant près de 3 ans. Depuis deux semaines, l'enfant refait des crises, désormais quotidiennement. La garderie qu'il fréquente ne peut plus garantir son accueil, les rendez-vous médicaux se multiplient. Les parents d'Eliot s'absentent tour à tour du travail afin de s'occuper de lui.

Les parents qui doivent interrompre leur activité lucrative pour prendre en charge leur enfant gravement atteint dans sa santé ont droit à un congé de prise en charge de quatorze semaines au maximum, pendant lequel ils touchent une allocation pour perte de gain. Cela correspond à 98 jours d'indemnités au maximum pour un travail à temps plein, à se répartir entre les parents selon leur décision commune et à prendre dans un délai de 18 mois à compter du premier jour d'interruption de l'activité lucrative.

Mais que signifie «gravement atteint dans sa santé»? Les conditions ci-après doivent être remplies, selon l'art. 16 n et ss de la Loi fédérale sur les allocations pour perte de gain: l'enfant subit un changement majeur de son état physique ou psychique; l'évolution ou l'issue de ce changement est difficilement prévisible, ou il faut s'attendre à ce qu'il conduise à une atteinte à la santé durable ou croissante ou au décès; une prise en charge accrue par les parents est

nécessaire, et au moins l'un des parents interrompt son activité lucrative pour prendre en charge l'enfant.

Concrètement, pour pouvoir bénéficier de cette allocation, le papa d'Eliot doit remplir un formulaire de demande d'allocation de prise en charge par l'intermédiaire de son employeur (ce dernier doit remplir le formulaire de suivi pour l'allocation de prise en charge afin d'annoncer les jours de congé qu'il a pris pour s'occuper de son fils). La maman, qui a un statut d'indépendante, doit faire la demande d'allocation de prise en charge en s'adressant directement à la caisse de compensation. Un rapport médical doit être joint à toute demande d'allocation.

Précisons ici que l'épilepsie, de même que toute autre infirmité congénitale, ne donne pas d'office droit à cette allocation. Il faut impérativement que les critères mentionnés plus haut soient remplis. Si ce n'est pas le cas, il existe le congé pour la prise en charge de proches, régi par l'article 329 h du code des obligations: le travailleur a droit à un congé payé pour la prise en charge d'un membre de la famille ou du partenaire atteint dans sa santé; le congé est limité au temps nécessaire à la prise en charge, mais ne doit pas dépasser trois jours par cas et dix jours par an au total.

*Si vous avez des doutes sur vos droits ou des questions sur les démarches à entreprendre, vous pouvez nous contacter et nous évaluerons ensemble votre situation.*

TEXTE: MÉLANIE VOLLUZ



MÉLANIE VOLLUZ  
Conseil social Romandie

## PERMANENCES CONSEIL SOCIAL

Les permanences du conseil social ont ouvert en avril 2022. Lausanne, Martigny et Genève accueillent notre conseillère pour des consultations sociales. Que vous soyez atteint(e) d'épilepsie ou proche, n'hésitez pas à prendre contact pour discuter de votre situation de manière individuelle. Patients et proches, l'agenda électronique vous ouvre un nouvel accès rapide et sûr pour recevoir le soutien nécessaire.

**Vous êtes un professionnel de la santé?** Ce code QR est un outil pour rediriger vos patients.

**Vous hésitez?** Nous restons disponibles pour répondre à toutes vos questions par téléphone ou e-mail

info@epi-suisseromande.ch  
+41 21 729 16 86



Prenez RDV



# OFFRE DE CONSEIL FORTEMENT DÉVELOPPÉE

Le conseil est un pilier essentiel d'Epi-Suisse. Depuis 2017, l'organisation renforce et développe continuellement son offre en la matière. Alors qu'en 2016, un peu plus de 300 heures de conseil étaient fournies, ce chiffre est passé à plus de 1500 heures par an en 2021. «Plus de 20% de notre temps de travail total est désormais consacré au conseil», explique la

directrice Dominique Meier. Epi-Suisse a réagi à la demande de conseil individuel et continue à développer l'offre progressivement. Après la mise en place d'un service de consultation sociale à Lausanne, la Suisse alémanique a suivi en 2018. Des permanences ont vu alors le jour à Bâle et à Berne. En 2021, le site de consultation d'Aarau est venu s'y ajouter. «Cette année,

nous avons mis en place d'autres sites, tant en Suisse romande qu'en Suisse alémanique. Il s'agit de Lucerne, Saint-Gall et Winterthur ainsi que de Genève et Martigny», se réjouit Dominique Meier. Pour pouvoir faire face à cette offre supplémentaire, Epi-Suisse a bien entendu augmenté la dotation en personnel et engagé une conseillère sociale supplémentaire.

## EPI-SUISSE AGENDA

### ÉVÉNEMENTS EN SUISSE ROMANDE

OCT 07 7 octobre, 13h30 – 16h  
**Café d'entraide (hybride)**

OCT 10 10 octobre, en ligne par Zoom, 18h30 – 20h  
**Soirée #Épilepsies**

NOV 04 4 novembre, 13h30 – 16h  
**Café d'entraide (hybride)**

DÉC 02 2 décembre, 13h30 – 16h  
**Café d'entraide (hybride)**



# EPI-SUISSE IST DA FÜR MENSCHEN MIT EPILEPSIE

WIR UNTERSTÜTZEN MENSCHEN MIT  
EPILEPSIE UND IHRE ANGEHÖRIGEN IN  
FOLGENDEN BEREICHEN:

**ALLTAG · SCHULE · FAMILIE  
FREIZEIT · BERUF · PARTNERSCHAFT**



## BERATEN & INFORMIEREN

- ▶ Beratung
- ▶ Mediathek
- ▶ Informationen



## LERNEN & VERSTEHEN

- ▶ Kurse und Weiterbildungen
- ▶ Vorträge und Tagungen
- ▶ Interventionen in Schulen



## FERIEN & FREIZEIT

- ▶ Ferienwochen  
und Weekends
- ▶ Ausflüge



## UNTERSTÜTZEN & AUSTAUSCHEN

- ▶ Selbsthilfegruppen
- ▶ My.EpiCoach: Austausch unter  
Betroffenen

# EPI-SUISSE EST LÀ POUR LES PERSONNES ATTEINTES D'ÉPILEPSIE

NOUS SOUTENONS LES PERSONNES ATTEINTES  
D'ÉPILEPSIE ET LEURS PROCHES PAR NOS  
OFFRES DANS LES DOMAINES SUIVANTS:

**QUOTIDIEN · ÉCOLE · FAMILLE  
LOISIRS · TRAVAIL · PARTENARIAT**



## CONSEILLER & INFORMER

- ▶ conseil
- ▶ médiathèque
- ▶ informations et brochures



## APPRENDRE & COMPRENDRE

- ▶ cours et formations
- ▶ conférences
- ▶ interventions à l'école



## VACANCES & LOISIRS

- ▶ vacances/camps pour enfants,  
jeunes et adultes
- ▶ journées loisirs, excursions et sorties



## SOUTENIR & ÉCHANGER

- ▶ groupes d'entraide
- ▶ My.EpiCoach: échanges entre personnes  
concernées

**Epi-Suisse**  
Schweizerischer Verein für Epilepsie

Seefeldstrasse 84  
8008 Zürich

043 488 68 80  
info@epi-suisse.ch  
www.epi-suisse.ch

**Epi-Suisse**  
Association suisse de l'Épilepsie

Avenue de Beaulieu 9  
1004 Lausanne

021 729 16 85  
info@epi-suisseromande.ch  
www.epi-suisse.ch

**Epi-Suisse**  
Associazione svizzera per l'Epilessia  
c/o istituto ricerche di gruppo, Martino Regazzi  
Via Breganzona 16  
6900 Lugano

076 577 58 97  
martino.regazzi@epi-suisse.ch  
www.epi-suisse.ch

