

Témoignage d'une patiente épileptique

Bonjour à tous,

Je m'appelle Danaé, j'ai 25 ans (bientôt 26) et avant de vous parler de mon parcours, je vais vous parler de moi car l'épilepsie fait partie de moi mais ne me définit pas. ☺

Je suis infirmière au bloc opératoire aux Cliniques Universitaires Saint-Luc depuis bientôt 6 mois. Je suis une jeune femme qui adore le sport, je pratique l'équitation depuis que je suis petite et la course à pied. J'aime particulièrement voyager pour découvrir de nouveaux paysages et de nouvelles cultures, je pars d'ailleurs en Guadeloupe en solo en juin. J'ai une vie sociale bien remplie, des ami.e.s sur qui compter et une famille soutenante.

Concernant mon parcours épileptique, faisons un bon en 2014 où tout a commencé.

- 2014 (6 crises) : en février, mes parents me retrouvent au sol chez mes chevaux et m'emmènent aux urgences. Bilan : hypoglycémie, pas d'inquiétude. En juillet, lors d'un départ en vacances, je me suis relevée du sol de la salle de bain et quand je me suis regardée dans le miroir, mon appareil dentaire était cassé et ma lèvre inférieure fendue, je ne me souviens pas de ce qu'il s'est passé. En septembre 2014, commencent les crises une fois par mois, lorsque j'ai mes règles. Je vois un neurologue qui ne comprend pas ce que j'ai. J'effectue de multiples examens (EEG de 24h, Pet Scan, Scanner, IRM, Radio,...) et une hospitalisation à Ottignies mais rien n'indique une épilepsie. C'est mon médecin traitant qui suggère l'épilepsie. Fin 2014, je commence un traitement antiépileptique : le Lamictal. Qui, malgré la dose élevée (jusqu'à 800mg), ne fonctionne pas sur moi comme il le devrait.
- 2015 (3 crises) : Je suis toujours sous Lamictal.
- 2016 (6 crises) : Avec ma maman, on décide de changer de neurologue car nous ne comprenons pas l'ancien neurologue et j'avais l'impression de stagner. On ajoute du Keppra en plus du Lamictal. La neurologue fait monter le Keppra à une dose élevée (3g/jour) et j'en ressens les effets secondaires : fatigue extrême, difficulté à se concentrer et problème de mémoire rythment mon année et je rate ma 4^{ème} année de secondaire à la suite de nombreux absentéismes.
- 2017 (6 crises) : Ma neurologue nous dirige vers William Lennox car mon épilepsie est compliquée et qu'elle n'est pas en mesure de la traiter. Je change de neurologue pour la deuxième fois en janvier 2017. Lors de cette année, je me fais hospitaliser à William Lennox en télémétrie durant 7 jours pour identifier mon type de crise. Je fais 2 crises mais malheureusement hors caméra :'). Bilan : j'ai une épilepsie focale en temporal droit ainsi qu'une épilepsie généralisée dans l'hémisphère gauche. Pourquoi faire simple quand on peut faire compliqué hein haha ?
Fin 2017, mon neurologue décide de changer mon traitement et d'y introduire, en plus du Lamictal et du Keppra, du Fycompa. Grâce à ce nouveau médicament, les crises tonico-cloniques s'arrêtent mais les absences apparaissent.
- 2018 (4 crises) : J'obtiens mon CESS.
- 2019 (4 crises) : Je commence des études de vétérinaire que je ne continuerai pas l'année suivante.
- 2020 (5 crises) : Je me fais hospitalisée pour la seconde fois à William Lennox pour une durée de 10 jours. Le but ? Vérifier quel côté de mon cerveau est dominant pour

savoir si je suis éligible ou non à me faire opérer. Bilan : c'est mon hémisphère gauche qui est dominant, celui qui est généralisé (évidemment sinon ce n'est pas drôle). Suite à cette hospitalisation, mon neurologue décide de changer mon traitement. Je passe à de la Dépakine combinée au Keppra et au Fycompa.

- En 2021, je fais 1 crise, le 19 avril, et se fut la dernière.
- En 2023, j'obtiens mon diplôme en soins infirmiers avec distinction.
- En 2024, j'obtiens mon diplôme d'infirmière spécialisée en soins péri-opératoires avec distinction et je commence à travailler en octobre 2024 au quartier opératoire des Cliniques Universitaires Saint-Luc.
- En 2025, j'obtiens mon permis théorique et je suis sur la bonne voie pour obtenir mon permis pratique. 😊

Tout au long de ce parcours, j'ai pris des habitudes pour rassurer mes proches : prendre mes médicaments à heure précise, investir dans un pilulier, prendre des douches qui durent 2 chansons (cela rassurait tellement ma maman, ça lui permettait de savoir si tout allait bien, si je restais plus ou moins que 2 chansons, elle venait directement voire si tout allait bien et généralement, j'allais faire une crise.), dormir minimum 7h par nuit, éviter de faire du sport par temps chaud (c'est un facteur déclenchant chez moi), avoir une hygiène de vie saine, donner régulièrement des nouvelles et envoyer des messages quand je suis bien arrivée.

Cela peut paraître contraignant au début mais au final, ce sont des habitudes qui ne prennent pas beaucoup de temps (pour certaines évidemment).

A travers mon témoignage, je veux donner de l'espoir aux parents qui me lisent, montrer aux enfants et adolescents que, oui avec une épilepsie, nous pouvons vivre de façon « normale ». Je veux aussi démontrer que votre meilleur allié, c'est le temps. Un traitement, ça prend du temps à être mis en place, trouver LE traitement qui convient prend beaucoup de temps également.

Merci à tous,

Danaé

Si vous avez besoin d'une oreille attentive ou de conseils, je reste disponible sur Instagram ([danae_brumagne](https://www.instagram.com/danae_brumagne)) ou par mail (d.brumagne@yahoo.com).