

# Texte journée de l'épilepsie

Bonjour,

Je m'appelle Jodie. Avant de vous expliquer ce que j'ai mis en place pour vivre avec mon épilepsie, je vais commencer par raconter un petit peu mon histoire.

J'ai toujours été quelqu'un qui aime être en mouvement, qui est indépendante et surtout qui aime aider les autres. C'est pour cette raison qu'après plusieurs changements dans mon parcours scolaire, j'ai décidé d'entamer des études d'infirmière dans le but de travailler aux urgences.

En plus de mes études, j'ai toujours eu un job étudiant qui est assez lourd physiquement. Je travaillais au McDo et quand je n'étais pas à l'école ou au travail, j'aidais ma famille en les conduisant un peu partout. J'adorais conduire. Ils m'appelaient "Joe le taxi". Je sortais également beaucoup avec mes amis.

En février 2019, j'étais alors en 2<sup>e</sup>-ème année d'infirmière, je me suis levée pour aller à l'école comme tous les jours. J'entendais ma sœur se préparer dans la salle de bain. L'instant d'après, je me suis "réveillée", couchée par terre avec mon chat sur le dos. Je me sentais très fatiguée. Je me suis alors recouchée et vers midi, ma maman est venue dans ma chambre. Elle m'a retrouvé amorphe et désorientée.

Le soir même, nous sommes allés aux urgences et rien n'a été détecté. Le week-end, mon état ne s'est pas amélioré. Je me souviens d'ailleurs avoir dormi avec ma petite sœur pour qu'elle puisse me surveiller. Elle n'avait que 13 ans. Le lundi, je suis retournée aux urgences. Après une batterie d'exams et une hospitalisation, toujours aucun diagnostic.

J'ai été voir des neurologues, un orl, réalisé plein d'exams... Mais je suis restée dans une errance médicale pendant des mois. Durant tout ce temps, je n'allais pas bien et je ne savais pas pourquoi. Mon entourage s'inquiétait de plus en plus. J'ai manqué des cours et tous mes stages.

En août 2019, j'ai eu un rdv avec le Dr Vrielynck. Il a enfin posé le diagnostic d'épilepsie. J'avais 22 ans. Cela m'a fait peur. Je pensais devoir arrêter mes études, mais il m'a tout de suite rassuré en disant que je pourrai être infirmière. Malheureusement, avec tous ces mois de perdus et ces stages manqués, j'ai raté mon année. Une année de perdue...

Après le diagnostic, avec les explications données par le médecin et par Caroline qui est infirmière en éducation thérapeutique, j'avais l'impression que cette maladie n'allait pas être facile à vivre. Et en effet, il m'a fallu des années pour trouver les bons médicaments et les bons dosages. J'ai dû arrêter de conduire. Je suis devenue dépendante des autres dans plein d'aspects de la vie courante. Je commençais à avoir des problèmes de concentration et de mémoire ce qui impactait mes études. J'ai dû le communiquer à l'école pour obtenir des aménagements.

Pendant un long moment, j'étais remplie de colère, de tristesse, de stress de faire une crise dans un lieu public. J'avais l'impression d'être un poids et j'avais honte. Je n'ai pas parlé de l'épilepsie tout de suite à mes amis et je limitais mes activités par crainte.

Je ne voyais pas d'amélioration et j'avais peur pour mon avenir. Je sais que ça a pas mal touché mon entourage car eux aussi s'inquiétaient. Ma famille, tout particulièrement ma mère, a assisté à de nombreuses crises tonico-cloniques et a des absences. Je pense que ça a fortement marqué les plus jeunes. J'étais d'ailleurs en couple depuis un moment avant d'être diagnostiquée et cela a parfois posé problème. Il lui arrivait de penser que je voulais tirer avantage de cette maladie. Plus je stressais et plus j'étais fatiguée, plus les crises étaient fréquentes et importantes.

Le Dr Vrielynck et Caroline m'ont alors conseillé de commencer une activité qui pourrait me détendre. J'ai toujours voulu essayer un sport de combat. C'est à ce moment-là que j'ai commencé la boxe thaï avec ma petite sœur. Ça m'a fait énormément de bien. J'avais l'impression de me décharger de tout ce stress pendant chaque séance. Mon but n'était pas de faire de la compétition, mais juste de me défouler et de faire du sport. Je suis ceinture jaune avec une barrette à l'heure actuelle et j'avoue que j'en tire une certaine fierté.

Je pense sincèrement que l'activité sportive, en général, m'a aidé énormément. Je fais également un peu de rameur et des exercices basiques chez moi quand je ne peux pas aller à la boxe. J'aimerais d'ailleurs m'acheter un sac de frappe.

J'ai vu une psychologue qui m'a énormément aidé. Je suis une personne qui n'a déjà pas confiance en elle, mais l'épilepsie a détruit le peu de confiance que

j'avais. La construction de ma confiance en moi et un travail long et qui est loin d'être terminé.

J'ai écrit, beaucoup, pour dire tout ce que je ressentais. Pour poser des mots sur des choses que je ne savais pas ou ne voulais pas exprimer. J'avais déjà l'impression d'être un poids alors je ne voulais pas en rajouter avec mes états d'âme.

Mes animaux m'ont beaucoup apporté également. J'avais l'impression que certains d'entre eux veillaient sur moi après mes crises ou en tout cas, ils m'apaisaient. Passer du temps avec eux, aller me balader avec certains d'entre eux, c'est très important pour moi, même si ça l'était déjà avant.

Une chose principale et qui je pense est la plus importante, c'est de s'entourer des bonnes personnes. Des personnes qui vous acceptent et ne vous font pas ressentir ce que vous avez peur d'être pour eux, un poids. J'ai réussi à faire le tri au fur et à mesure de mon chemin avec l'épilepsie. Nous nous sommes séparés avec mon copain de l'époque et une phrase qu'il m'a dit m'a chamboulée " tu ne trouveras personne qui supportera ta maladie comme moi j'ai dû la supporter". Cela m'a mis un coup. Je pensais qu'il avait raison à l'époque. Ce n'est plus le cas. Je suis aujourd'hui en couple avec quelqu'un qui m'accepte entièrement.

En parlant de couple, l'épilepsie a définitivement conclu le débat sur la question des enfants. Je n'en ai jamais voulu mais le fait de devoir gérer une grossesse avec un suivi important, de devoir possiblement changer le dosage de mes médicaments et donc de risquer des crises à nouveau, ce n'est pas pour moi. Mais ce n'est pas un élément qui me dérange plus que ça.

L'épilepsie m'a mis beaucoup de bâtons dans les roues au fur et à mesure des années. Lors d'une de mes évaluations en stage, une professeure m'a dit que selon elle, je ne pourrais jamais devenir infirmière, que j'étais inconsciente et que je mettais en danger la vie d'autrui. Peu importe les convocations chez le directeur, c'était ma parole contre la sienne. J'étais en dernière année et je l'ai raté. J'ai hésité à arrêter mais j'ai continué et je suis maintenant diplômée depuis juin 2023.

En plus de ça, certains de mes camarades me jugeaient et parlaient de moi. Toute cette méconnaissance sur l'épilepsie venant de futurs professionnels de la santé m'a donné l'idée du sujet de mon TFE. Il était basé sur la pathologie en général et sur les connaissances des étudiants de mon école avant et après une vidéo informative que j'ai écrite et qui a été filmée/montée par mon père. Dans mon

école, l'épilepsie a eu droit à quelques pages seulement dans un cours de neurologie et cela s'est fait ressentir sur les résultats de mon questionnaire avant ma vidéo informative.

J'ai réussi ce TFE. J'ai réussi mes études, mais l'épilepsie m'aura fait perdre 2 ans...

Malheureusement, le Dr Vrielynck m'avait déconseillé depuis un moment de travailler aux urgences car c'était un milieu trop stressant et fatiguant pour moi. Ça a été une petite déception, je l'avoue. Je suis actuellement infirmière en radiothérapie et cela me convient.

Sans la boxe, sans l'écriture, sans ma psychologue et surtout, sans mon entourage qui m'a toujours soutenu, je pense que j'aurais laissé tomber mes études.

À l'heure actuelle, je suis stabilisée, je ne fais plus de crise, je peux reconduire, je travaille, je suis redevenue indépendante. J'aimerais même reprendre mes études et faire un master à côté de mon travail.

Je suis une personne normale qui doit juste faire attention à ne pas oublier ses médicaments et a mené un mode de vie plus ou moins sain par rapport au sommeil et à la mise en place d'activités pour gérer mon stress. C'est vrai que je suis peut-être plus fatiguée qu'avant, mais je ne sais pas si c'est lié aux médicaments ou à mon travail.

Le point positif, c'est que mon épilepsie n'est plus le point central de ma vie.