

Présentation du 6 avril 2024 : journée épilepsie

Par Valentine Roelandt,

Un jour mon système vivant, ma structure, mes veines ont dit STOP. Le 11 décembre 2011, je fais un mal épileptique, c'est-à-dire 3 crises d'épilepsie d'affilées. S'ensuit une mort imminente, une réanimation, une mise en coma, une perte de mémoire totale et un réveil.

Je me réveille 10 jours plus tard ! Et quel réveil. Je sens à peine la sève circuler dans mes veines, j'ai conscience que je reviens de loin. Je vis des tsunamis émotionnels, je suis en colère, je suis triste, je suis perdue, j'ai peur. Pendant mon coma, j'ai été accrochée par le tronc et les membres parce j'étais très agitée. Résultat, je suis encore plus aux aguets à mon réveil, la surface de mon écorce se repose mais à l'intérieur ça bouillonne, je suis prête à bondir.

Autour de moi, il y a ma famille. Elle me donne de l'amour, beaucoup d'amour et je me reconnecte à la nature. Mon amoureux me largue, je découvre que l'épilepsie fait peur. Malgré tout, je suis le printemps vivace, je choisis d'expérimenter cette vie, de devenir, de redevenir un arbre bercé par les saisons et ancré dans la vie. Je récupère la mémoire très vite, ce qui me permet de finir et de réussir mes études. Mes bourgeons sont en place et je pensais que ces changements positifs et proches de moi se répercutaient sur le reste, ce ne fut pas aussi rapide ou facile.

Ma santé déconnait à plein tube à cause des effets secondaires des médicaments pour l'épilepsie. La notice du médicament dit : attention, très fréquent, peut causer des états dépressifs et des envies suicidaires. J'ai envie de souligner l'importance de lire la notice pour accompagner au mieux la santé mental et physique pendant la recherche de médicaments.

Ça a été trop loin, j'étais défeuillée, grise, presque noire, on aurait dit un saule pleureur. Il aura fallu attendre 3 ans pour que j'ouvre de nouveaux chemins. J'ai eu la chance d'être accompagné par mes amis, toujours présent pour discuter, me changer les idées et faire des activités diverses et variées : balade, bricolage, cuisine, sport. Tout était bon pour amener du rire et de la joie dans ces jours de recherches.

Toujours pas stabilisée, je vais voir un médecin spécialiste en épilepsie. Il m'annonce un nouveau diagnostic, il me parle de CPNE, *crise psychogène non épileptique*, ce sont de crises d'épilepsie déclenchées par des facteurs psychologiques. Folle de joie, le soir même je fais des recherches et je découvre que, ça se soigne. Fini les médicaments et je refuse les antidépresseurs. Je crois qu'il suffit de trouver les facteurs psychologiques qui déclenchent les crises, les apprivoiser, les stabiliser et le tour est joué.

J'ai beaucoup cherché et essayé de gérer les crises par moi-même. J'ai pratiqué un bon nombre d'exercices de méditation, de cohérence cardiaque, sans oublier les heures à m'observer pour comprendre les déclencheurs de mes crises. Ces recherches m'ont permis de mieux comprendre mes besoins physiologiques et mes rythmes. Par exemple, je suis émotionnellement très vite impactée par le manque de sommeil. Du coup, aujourd'hui je vais dormir quotidiennement vers 21h30. Ainsi je peux m'autoriser une fête de temps en temps, ce qui est très bon pour mon état psychologique et je suis sûre de garder un moral plus stable sur la longueur.

Pour mes crises psychogènes, c'est vrai j'ai voulu travailler seule et je suis passée d'une crise par an, à une crise par mois, à une crise par semaine pendant plusieurs semaines. J'ai perdu tous mes repères spatiaux-temporels, j'étais dans le brouillard, l'impression que la cime de mon arbre est entouré constamment d'un nuage sacrement opaque et gris. Je peux toujours compter sur ma famille et mes amis qui continuent à me soutenir et je les en remercie grandement car ils ont été essentiels dans ma reconstruction.

D'ailleurs, je vais vous raconter l'histoire d'une de mes crises avec ma sœur. Crise habituelle, je tombe ou je me couche, je ne sais plus, les convulsions commencent. Crise convulsive, inconscience et réveil. Ma sœur a fait quelque chose que je n'avais alors jamais vécu au réveil d'une crise. Ma sœur m'a lu le livre du *Petit Prince* en me caressant la main. Je me souviens de la douceur de ce réveil, une voix que je connaissais, une histoire que je connaissais, une douceur que je connaissais. Tous ces éléments m'ont permis de me réveiller calme, moins agitée que d'habitude. Je ne connais pas d'études sur la véracité de mes dires mais je crois qu'une voix familière, un livre qu'on connaît, une musique calme, une caresse, un coussin et une couverture sont des bases de bien être à prévoir après la tempête qu'est une crise convulsive.

Fin 2017. Je vais voir un nouveau médecin après 4 crises d'épilepsie d'affilée. Contre diagnostic, j'ai bien une épilepsie neurologique. On remet en place une nouvelle médication. Après 7 ans de recherche, on trouve enfin le médicament qui me convient. Jour après jour, je réapprends à me tenir debout, à regarder le monde non plus par mes racines mais bien par la cime ensoleillée de mon arbre.

C'est l'été, je suis stabilisé depuis plus de 6 mois, pas d'effets secondaires. Je reprends confiance au temps qui passe. Mes veines se remplissent d'amour et de lumière. Autour de moi, une forêt d'êtres vivants me guide et je me reconstruis. Après 7ans de recherche, je démarre par des objectifs simples. Mes médicaments sont stables, je cherche l'amour et je tombe amoureuse, je trouve des boulots et je les perds tout aussi vite. Je fais face à la discrimination et je ne comprends pas.

J'ai essayé de garder mes boulots en tant qu'animatrice mais le constat sera sans appel. Le secteur de l'animation n'accepte pas les travailleurs épileptiques. Ça ne veut pas dire que vous ne trouverez pas un employeur qui vous engagera dans ce secteur. Juste que moi je ne suis pas tombé sur des employeurs qui ont compris et accepté le risque d'une crise d'épilepsie. Après 10 ans dans le secteur de l'animation, j'arrête. Il ne m'accepte pas telle que je suis, je lâche prise et j'arrête.

J'ai changé de secteur, je suis conseillère en environnement et je m'occupe de la communication dans un magasin bio. Tout le monde s'enfou que je sois épileptique. J'ai fait une crise en septembre, j'ai eu une semaine de congé pour récupérer et lundi j'étais de retour au boulot. Aujourd'hui ça fait un an et demi que j'ai un job stable et je peux vous dire que c'est bon pour le moral.

Cette année 2024, j'ai pour objectif d'arrêter de fumer et de travailler sur mon alimentation ; je suis une accro au sucre et j'ai bien conscience que ça n'aide pas à stabiliser mon humeur. Pour le futur, j'espère continuer à travailler, avoir des enfants, voyager, une vie normale ...qui m'était impensable il y a quelques années 😊

Aujourd'hui, je suis heureuse de vous présenter la personne fleurie et vivante que je suis devenue. Je suis très heureuse d'être devant vous aujourd'hui. J'étais à la même place il y a 6 ans mais je n'étais pas la même personne. Cette année, j'ai sollicité Céline et Valentine de la Ligue de l'épilepsie car je souhaitais faire un nouveau témoignage.

Comme vous l'aurez compris, la thématique du bien-être émotionnel me touche particulièrement car c'est un long chemin que j'ai parcouru pour stabiliser mon épilepsie et mon bien-être émotionnel. Je vous invite à avoir un regard systémique sur le bien-être émotionnel. Apprendre à s'écouter soi et ses rythmes, s'offrir une hygiène de vie qui nous convient, être attentive aux éléments déclencheurs de stress, de fatigue en vue de les prévenir. Trouver un emploi qui nous convient et nous accepte tel que nous sommes. Sans oublier de privilégier des relations aimantes et bienveillantes. J'ai beaucoup été accompagnée par des thérapeutes et je dirai que le plus important, c'est de trouver la personne qui vous convient, chacun son style. Certains pourront faire appel à des psychologues, psychiatres, psychothérapeutes ..., D'autres se tourneront plus vers les médecines dites alternatives, sophrologie, kinésiologie, etc. Pour ma part, c'est l'hypnose qui m'a sauvé avec des techniques diverses comme l'hypnose conversationnelle ou l'EMDR (*désensibilisation et reprogrammation par des mouvements oculaires*) pour les traumatismes profonds. Mais je me répète chacun son style de thérapeutes.

Je souhaitais vraiment témoigner pour cette journée annuelle de l'épilepsie car c'est un message d'espoir que j'aimerais délivrer aux personnes touchées par l'épilepsie. Offrons-nous le temps d'apprivoiser les symptômes, les changements et les doutes. Je suis persuadée que chaque épilepsie comme chaque patient est unique, et c'est pour ça que cela demande des démarches et un suivi attentif et personnalisé en plus du suivi neurologique.