

Hyperekplexie héréditaire (maladie du sursaut)

« Vivre avec La Maladie du Sursaut ou l'Hyperekplexie Autobiographie et Témoignages »

L'auteure de ce livre connaît très bien cette maladie. Elle est atteinte de la "Maladie du Sursaut" ou "Hyperekplexie" depuis l'âge de trois mois. À ma naissance, j'avais deux symptômes les sauts que je faisais au moindre bruit et l'allergie au lait. J'ai commencé les convulsions à trois mois. Vous découvrirez les bas et les hauts de ma vie qui est très difficile pour moi, pour mes parents et mon entourage proche. Les médecins qui la prendront sous leurs soins à l'âge d'un an et demi, mettront plusieurs années avant de découvrir ce que j'ai vraiment.

Vous verrez mon courage et ma détermination malgré toutes les embûches que la famille, les parents, les professeurs, les patrons qui me feront voir la vie plus dure. Pourquoi? Ils n'acceptent pas la maladie. Pourtant, Diane l'a acceptée aussitôt qu'elle a eu le diagnostic à l'âge de quinze ans. La maturité que j'ai eu dès ma plus tendre enfance, a fait en sorte que j'étais hors norme.

Cette maladie génétique très rare, en date du 11 juin 2006, nous étions vingt-huit cas en Amérique du Nord (17 filles et 11 garçons). Ici au Québec, nous ne savons pas encore quel est le gène défectueux que les deux parents ont.. Chez les Américains, c'est le GLYRA 1. Il y a des cas en Europe, en Asie et ailleurs. Diane est le premier cas au Canada et est le cobaye de la ville de Montréal.

Aujourd'hui, âgée de 52 ans, je continue à vivre une vie normale avec cette maladie qui se soigne avec la médication appropriée et régulière. Si j'ai le malheur de ne pas prendre cette médication, je me trouve à marcher comme un bébé, à quatre pattes ou à faire des crises à répétition. Plus je vieillis, et plus je trouve difficile de faire des crises, car mon corps n'a jamais été souple, ce qui fait que je deviens épuiser plus vite.

Grâce à docteur Frédérick Andermann, je suis encore vivante. J'aurais très bien pu mourir plusieurs fois en faisant des crises. Sa détermination et ses recherches constantes ont fait que je suis capable de vivre une vie normale. Je ne vous raconte pas toute ma vie, mais les bouts qui ont affectés ma maladie. Plus j'ai de stress, plus c'est difficile pour moi de gérer mes crises.

À force de ménage dans ma vie, j'ai éliminé le stress que je pouvais, pour m'aider à améliorer ma santé. Cela fera deux ans le 14 mai que je n'ai pas fait de crises, pour moi c'est un record. Habituellement, dans les dernières années, j'en faisais de plus en plus. Maintenant, que je me suis prise en main, que j'ai enlevé le négatif autour de moi, il est plus facile d'écouter mon corps et d'éviter des crises.

Je tiens à vous dire, que si ce livre peut vous aider à mieux vous comprendre dans certaines circonstances, j'aurai atteint mon but. Ce livre se veut une source d'informations sur cette maladie qui est très méconnue. Plusieurs médecins n'ont jamais

entendu parler de cette maladie. Je désire vous apporter plus de lumières sur cette maladie, qui peut faire certains ravages à des moments de la vie. Je vous souhaite une bonne lecture sur un sujet qui n'est pas très connu.

Je veux spécifier que je n'en veux à personne sur certains faits dont j'ai été victime. Il faut se mettre dans le contexte des années où la science n'était pas avancée comme aujourd'hui. Le contexte familial était d'une différence incommensurable avec celle d'aujourd'hui. Ce n'est pas le procès de personne. Ce que vous lirez, ce sont mes émotions, ce que moi je ressentais.

Bonne lecture.

Diane Côté

(Pour savoir comment vous procurer une copie de ce livre, contactez-nous à info@pqmgo.org)