

Épilepsie : à voir, à lire, à découvrir

« Sensibiliser les enfants à la richesse des différences » **Un orage dans ma tête, de Brigitte Marleau (2007)**

La maladie n'a pas de frontière... Un album destiné aux très jeunes enfants, *Un orage dans ma tête*, de Brigitte Marleau (texte et illustrations), nous vient du Québec et la première édition date de 2007. Dans une collection intitulée « Au cœur des différences », forte de plus d'une vingtaine de titres, l'ambition des éditions Boomerang est de permettre aux parents et aux éducateurs, par l'entremise de courtes histoires, de « sensibiliser les enfants à la richesse des différences ».

L'album sur l'épilepsie (24 pages, 9 euros) met en scène Mathilde, une petite fille qui raconte son histoire, et son toutou préféré et protecteur, Berger. Elle est épileptique. Cela veut dire pour elle que dans sa tête, quelquefois, il y a comme un orage. Cela dure quelques secondes. C'est alors comme si elle était dans la lune. Elle ne bouge plus et elle a les yeux dans les airs. Quand l'orage est passé, elle se sent très fatiguée.

Mais Mathilde a un copain, Adrien, qui a aussi des orages dans sa tête, mais lui, quand cela lui arrive, il tombe par terre et tout son corps tremble et saute.

L'album nous montre que les « orages » de l'épilepsie peuvent prendre des formes diverses. Dans tous les cas, ils appellent une grande vigilance pour assurer la sécurité. Heureusement, il y a des médicaments pour aider à ce que le soleil puisse chasser l'orage...



Album jeunesse à partir de 3 ans.

L'épilepsie en toile de fond d'un album biographique *La Parenthèse*, d'Élodie Durand (2010)

Imaginez qu'une maladie s'acharne à s'attaquer à votre mémoire. Non ! Vous n'avez pas 85 ans et la maladie d'Alzheimer, mais une vingtaine d'années. L'épreuve est très difficile à vivre et si vous parvenez à en survivre, on peut comprendre que, plus tard, vous ayez envie de reconstituer ce que la maladie vous avait volé.

Pour y parvenir, vous exploitez les bribes qui reviennent à la surface ; surtout, vous demandez à vos proches de vous raconter votre propre histoire. Ce qu'a ainsi vécu Élodie Durand, c'est ce qu'elle raconte et illustre dans un album de 222 pages, *La Parenthèse* (celle de ses années de crises), publié chez Delcourt (2010).

À cet âge-là, on vous demande tout le temps comment on va, ce qu'on a fait, ce qu'on est devenu. Que répondre quand on a « beaucoup dormi », qu'on a été « un peu malade », qu'on dort « toujours beaucoup », quand on a un « passé vide d'événements ». Élodie Durand a du mal à se concentrer, mais au moins peut-elle malgré tout exprimer ses ressentis par des dessins malhabiles qui prendront tout leur sens ultérieurement, à en devenir émouvants.



Élodie Durand

C'est une « maladie à vie », diagnostiquée par le médecin, mais Élodie Durand est d'emblée dans le déni. Et puis les malaises se multiplient, les crises, les grands vides... sans qu'elle-même puisse vraiment en garder le souvenir.

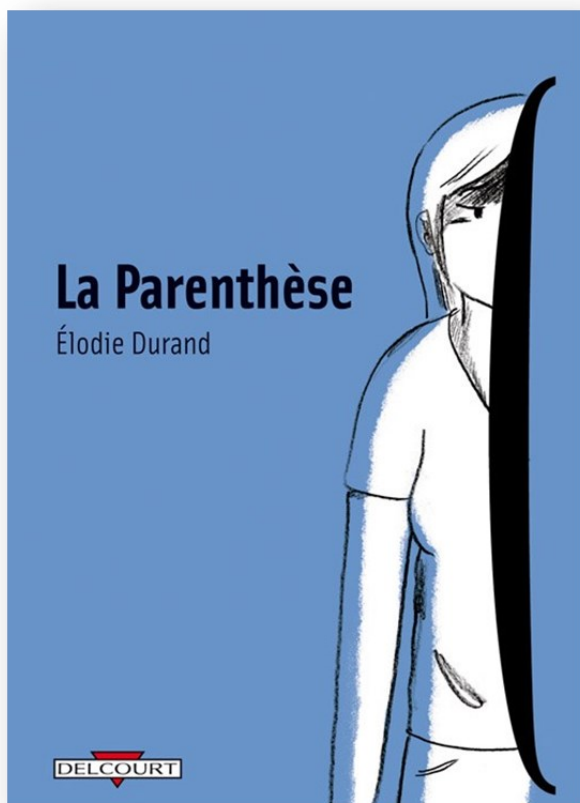
Élodie Durand peut enfin mettre un nom sur ses problèmes : « Ce sont de petites crises d'épilepsie », affirme le neurologue. *L'épilepsie se caractérise par une perte subite et courte de la mémoire*. Plus tard, Élodie Durand explique que l'épilepsie, « c'est comme une étincelle qui provoque parfois un court-circuit, qui vous déconnecte de la vie ».

La tumeur non opérable – un pronostic très réservé

Le premier traitement ne marche pas. « Lorsque les crises sont contrôlées, on peut vivre normalement », avait assuré le neurologue. Mais Élodie Durand se demande si « on peut bien vivre bourré de médicaments qui font dormir ». Les résultats du scanner sont pourtant normaux. Les crises se multiplient. Le neurologue augmente les doses et prescrit une IRM ⁽¹⁾.

Les spécialistes finissent par repérer une tumeur cérébrale « mal placée » et qui « n'est pas opérable »... Cancéreuse, ou pas ? Seule une biopsie peut permettre de savoir. Elle révèle un « astrocytome ». Élodie Durand sait ce que cela signifie. En face, dans son carnet, elle a marqué « Non » pour se rappeler qu'il vaut mieux que ce soit l'autre, le « ganglioneurome ». Le développement de la tumeur « était incertain. Elle pouvait grossir vite, ou prendre son temps... Elle était déjà active et commençait à faire des dégâts ».

Nous ne sommes pas encore à mi-parcours et l'album n'apparaît plus du tout sous son angle autobiographique ; ce n'est plus un témoignage mais comme un récit sous forme de fiction.



(1) – Imagerie par résonance magnétique.

Comment Élodie Durand pourrait-elle s'en sortir au vu de l'évolution inexorable de la tumeur ? Finalement, c'est devenu un roman à suspense. Mais est-ce un drame qui est en train de se jouer ou bien un « miracle » va-t-il survenir ?

Au-delà de l'incertitude, on découvre une maladie méconnue. Là également, cela nous apprend à accepter la différence, à ne pas juger trop vite, à adopter en permanence une attitude empathique. On ne sait pas toujours tout sur les personnes de notre entourage...