



## Association d'Aide aux Personnes Épileptiques asbl

AAPE asbl BP 45 L 3401 Dudelange

[aape@pt.lu](mailto:aape@pt.lu)

[www.aape.lu](http://www.aape.lu)

Tel 525291

Die AAPE hat neue Kinderbücher über Epilepsie gekauft. Wir können diese Bücher an unsere Mitglieder ausleihen aber auch an interessierte Schulen oder Maison relais ausleihen.

Diese Bücher eignen sich zur Information der Familie, der betroffenen Kinder oder der Jugendlichen sowie deren Geschwister und des Umfeldes des Kindes oder des Jugendlichen. (Schule, Maison relais, Freunde).

## Kinder- und Jugendbücher Epilepsie

### Toto und das EEG

epilepsie bundes-elternverband e.v.



Dieses kleine Büchlein, welches der Epilepsie Bundeselternverband herausgegeben hat, erklärt Kleinkindern und Kinder was bei einem EEG passiert und wie es abläuft. Reich bebildert und mit einfachen Worten wird der Ablauf der Untersuchung beschrieben. Die Kerninformationen (ruhig sitzen bleiben (eventuell auf dem Schoß eines Elternteils oder mit Kuscheltier), Haube oder Netz auf, kalte Flüssigkeit auf die Elektroden und auf die Kopfhaut, Kommandos des/der EEG-Assistenten/tin, Arzt der die Zackenlinien ansieht) sind alle behandelt. Das Büchlein erlaubt es den Eltern das Kind auf die Untersuchung vor zu bereiten, bereits Erlebtes zu besprechen oder auch Geschwisterkinder oder Freunde zu informieren.

Gratis erhältlich über die AAPE

### Kopf-Gewitter

Stefan Fahrngruber Verlag Epilepsie 2000 ISBN 3-9809998-8-2 [zum Bestellen oder Ausleihen](#)

Dieses ansprechende Kinderbilderbuch trägt den Untertitel: Ein Abenteuer für Helden mit und ohne Epilepsie. Zwei Tiere führen uns durch das Buch, das Häschen Emil und sein bester Freund Lutz der Hund! Das Häschen hat manchmal ein Gewitter im Kopf und fällt dann um. Lutz kuschelt sich dann bei Emil bis es vorüber ist und illustriert damit wie wichtig das ruhige Dabeisein ist.

In einem märchenhaften Vergleich versuchen Emil und Lutz zu verstehen was mit Emil passiert und müssen dafür verschiedene Aufgaben bestehen. Um mehr über das Gewitter zu erfahren, müssen sie zuerst ins Schloss (Krankenhaus). Dort müssen sie eine Nacht im kuscheligen Schafrum verbringen und Emil bekommt eine angekettete Krone auf dem Kopf zum Schlafen. (Schlaf-Video-EEG). Dann folgt der Weg durch den engen Tunnel (MRT-IRM), mit den vielen Geräuschen und das Ankommen im Zaubertrankraum. Hier zeigt das Schwert von Emil ihm den richtigen Zaubertrank (Medikamente-Antiepileptika). Die schwierigste Aufgabe ist das Erklimmen des hohen Turms, zum Herz des Gewitters. Hier braucht Emil immer wieder die Unterstützung und die motivierenden Worte von Lutz um durch zu



halten und weiter zu steigen. (langwieriger Therapieweg) Das Gewitterwesen versucht Emil zu elektrisieren aber durch Zaubertrank und Schwert wird das Wesen kleiner. Mit dem Zaubertrank gelingt es Emil dann zwar nicht das Gewitterwesen, zu besiegen aber wenigstens in einen Käfig zu sperren.

Dieses Buch liefert für kleine Kinder und ihre Eltern eine bildhafte Erklärung zu den einzelnen Behandlungsschritten und macht Mut sich als aktiver Kämpfer, gegen seine Krankheit zu sehen, gestärkt durch den richtigen Zaubertrank.

## Toto geht in die Röhre

Susanne Fey epilepsie bundeselternverband

Gratis über die AAPE erhältlich



Diese Büchlein bereitet Kinder auf die Untersuchung in einem Magnetresonanztomographen (MRT) vor. In Luxemburg ist das französische Wort IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) gebräuchlicher. Anschaulich werden das MRT-Gerät und die einzelnen Etappen beschrieben: wie die Vorbereitung abläuft, die Legung des Venenzugangs, das Ablegen von allem Metallischen, was der Arzt im MRT sieht, das Einfahren in die Röhre, der Ablauf im MRT und die lauten Geräusche drinnen.

Das Büchlein bietet auch den Eltern Informationen, zB wie man das Stillliegen mit dem Kind üben kann, aber auch was sie von einer kindgerechten Betreuung in der Klinik erwarten können. Dazu gehört eine freundliche Betreuung des Kindes mit Informationen für das Kind und die Eltern, eine Schmerzlinderung durch eine Salbe vor dem Pieken, das Schmusetier, das mit in die Röhre darf und ein Elternteil der im MRT-Raum dabei ist.

Das kleine Buch richtet sich an Eltern und Kinder, die wegen einer Epilepsiediagnose ein MRT machen müssen. Es kann aber auch Eltern und Kinder die wegen anderer Diagnosen ins MRT müssen informieren.

**Das Büchlein gibt es auf Deutsch, Englisch oder Arabisch.**

## Hallo, ich bin Paul und habe Epilepsie. Und das ist meine Geschichte!



Dieses 12-seitige Heftchen stellt Epilepsie aus der Sicht von Paul dar. In seiner etwas flapsigen und einfachen Sprache und in Ich-Form, spricht es sicher ältere Schulkinder und Jugendliche an. Es schildert den Anfall von Paul, die Reaktion von seinen Freunden, die nicht informiert waren und kombiniert dies mit einfachen Informationen, was man anders machen sollte. Dies umschließt dann die Information des Umfeldes und Ratschläge wie dieses sich verhalten soll.

Das Büchlein schließt mit Infos über andere Anfallsformen, Ermutigungen, dass man keine Scham und keine Angst zu zeigen braucht und damit leben kann, wenn die Medikamente genommen werden.

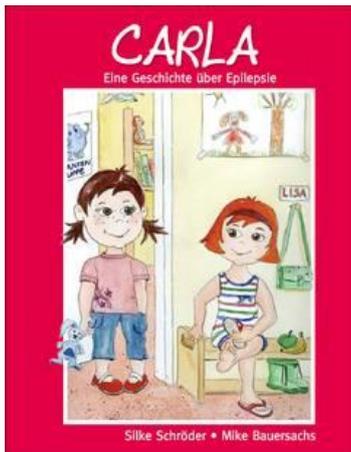
**Über epilepsie bundes-elternverband e.v**

Gratis erhältlich über die AAPE

## Carla

Silke Schröder, Mike Bauersachs

Epilepsiebundeselternverband 2011, 28 Seiten



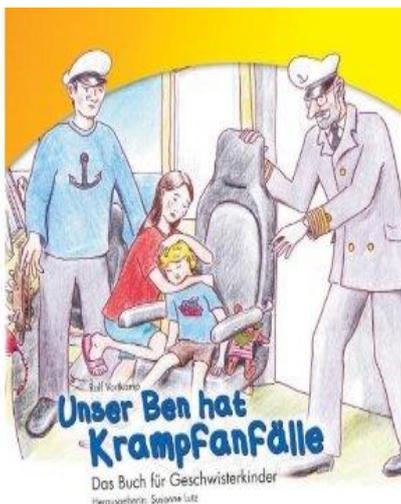
Dieses Bilderbuch über Epilepsie hat ganzseitige Illustrationen auf jeder zweiten Seite. Carla geht in den Kindergarten, an einem Tag als es dort sehr aufregend war, fällt Carla um. Die Kinder sind erschrocken und die Erzieherinnen werden von der Mutter gebeten, den Kindern von Carlas Krankheit zu erzählen. In einfacher Sprache wird erklärt, dass Carla seit ihrem 2. Lebensjahr manchmal einen epileptischen Anfall hat, umfällt und dann mit Armen und Beinen zuckt. Ihr Gesicht wird dabei weiß und Spucke läuft aus ihrem Mund. Nach einer Minute ist der Anfall vorbei dann schläft Carla sehr fest. Durch die Medikamente, die Carla regelmäßig nehmen muss wird Carla müde. Das EEG wird auch thematisiert ebenso wie der kurzzeitige Aufenthalt im Krankenhaus, wenn neue Medikamente probiert werden. Die Reaktion der anderen Kinder nach der Information über Carlas Krankheit zeigt ihr Interesse und ihr Einfühlungsvermögen.

Über [www.epilepsie-elternverband.de](http://www.epilepsie-elternverband.de)

## Unser Ben hat Krampfanfälle

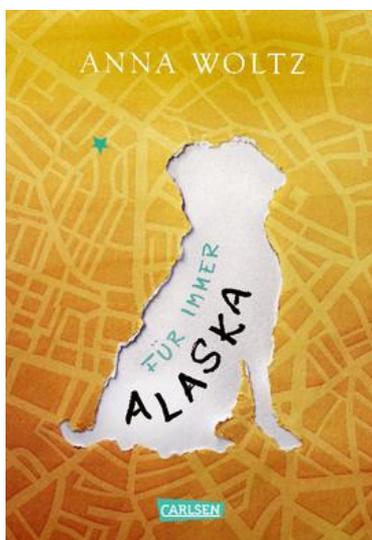
Rolf Vorkamp

Engelsdorfer Verlag Leipzig 2011, 28 Seiten über Amazon oder Buchhandel



Dieses Kinderbuch ist von einem Kinderarzt geschrieben um Informationen zur Epilepsie leicht verständlich dar zu stellen. Das Buch ist aus der Sicht von Emma geschrieben, deren Bruder, Ben, Epilepsie hat. Es richtet sich an Schulkinder. Es schildert die Urlaubsfahrt der Familie und geht auf die Wichtigkeit der regelmäßigen

Medikamenteneinnahme ein. Bei einer Schifffahrt hat Ben einen epileptischen Anfall auf der Kapitänsbrücke. Seine Schwester reagiert gekonnt und kann den Kapitän informieren und die Eltern rufen lassen. Die Kommandozentrale des Schiffs wird dann als Beispiel benutzt um verständlich und anschaulich zu erklären wie bei einem epileptischen Anfall in Bens Gehirn die Informationen nicht mehr geordnet werden können, sondern kurzzeitig durch einander laufen. Fast auf jeder Seite gibt es außerdem ein Kästchen „ Schon gewusst“ mit interessanten Informationen zur Epilepsie.



## Für immer Alaska

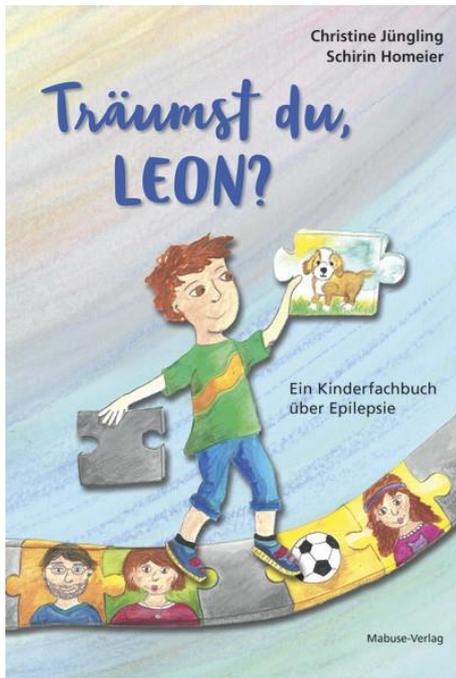
Anna Woltz Carlsen Verlag 2020

Ab 11 Jahre Taschenbuch 174 Seiten

Dieses Buch handelt von Alaska, er war Parkers Hund und musste abgegeben werden wegen der Hundehaarallergie von Parkers kleinem Bruder. Jetzt ist er bei Sven. Anna Woltz lässt abwechselnd Parker und Sven aus der Ich-Perspektive, spannungsreich und eindringlich erzählen. Sie findet Worte für deren Verzweiflung, Trauer und Wut über ein Leben, das sie sich so nicht ausgesucht haben. Mobbing wird thematisiert. Die Epilepsie von Sven wird gut beschrieben inklusiv der Reaktionen seiner Familie, die Angst um Sven hat sowie der Reaktionen in der Schule. Auch Sven's Gefühle und das Erleben seiner Absenzen und Anfällen werden

treffend thematisiert. Alaska zeigt am Ende des Buches die Qualitäten eines Assistenzhundes für Epilepsieerkrankte und warnt Sven vor einem Anfall und könnte so seine Lebensqualität verbessern.

**Ein spannendes Buch für alle Kinder, besonders aber für betroffene Kinder und deren Umfeld.**



## Träumst du, Leon?

Ein Kinderfachbuch über Epilepsie

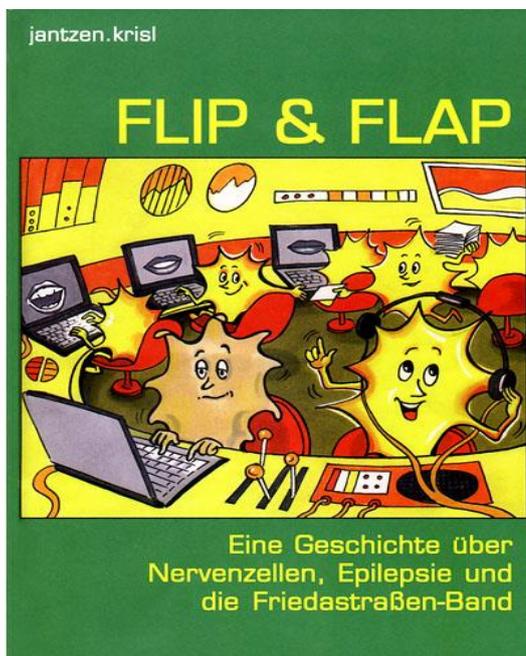
Christine Jüngling / Schirin Homeier Mabuse Verlag 2020

Ab 6 Jahre, 59 Seiten

Als Leon gerade ein Referat über Hunde hält, steht er plötzlich bewegungslos und mit starrem Blick da. Seine Lehrerin und Mitschüler wundern sich, doch nach ein paar Sekunden spricht Leon einfach weiter. Er selbst hat von seinem Aussetzer nichts mitbekommen und merkt nur, dass ihn alle so komisch anschauen. Am Nachmittag beim Fussballspielen stellt Leon sein Können als Torwart unter Beweis, bis sein Blick plötzlich starr wird und der Ball ins Tor rollt. Es folgen noch Aussetzer beim Rechnen an der Tafel. Daraufhin spricht die Lehrerin mit der Mutter.

Weil auch seinen Eltern aufgefallen ist, dass Leon sehr häufig vor sich hinräumt, gehen sie mit ihm zum Arzt. Die nachfolgenden Untersuchungen werden illustriert und gut erklärt. Der Arzt kann Leon dann endlich sagen, was los ist: Er hat Epilepsie und er erklärt Leon mit kindgerechten Worten seine Krankheit.

**Bei der Absence-Epilepsie, von der Leon betroffen ist, handelt es sich um die häufigste Epilepsieform bei Kindern und Jugendlichen. Im Fachteil (8 Seiten), der an die Bildergeschichte anschließt, erläutern Norbert van Kampen und Eva Breuer vom Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg Wissenswertes für Eltern und ErzieherInnen: Welche Epilepsieformen gibt es und wie werden sie diagnostiziert? Wie wird Epilepsie behandelt? Und wie verhalte ich mich bei einem Anfall?**



## Flip und Flap

Jantzen/ Krisl

Schmidt-Römhild Verlag Lübeck 2007, 84 Seiten

Dieses Buch, das sich an Jugendliche wendet, erzählt die Geschichte von Mirco und seinen Freunden, sowie ihrer Musikband. Gleichzeitig ist es ein Buch über Epilepsie, Mircos Krankheit. In Teil des Buches ist als Comic angelegt. Mirco hat in kurzen Abständen zweimal einen „Kreislaufkollaps mit Zittern“ gehabt, die Untersuchungen in der Klinik zeigen, dass Mirco Epilepsie hat. Mirco ist weder erbaut von der Fürsorglichkeit seiner Familie (beim Baden die Tür nicht mehr schließen) noch von den Nebenwirkungen des Medikamentes (er ist müde und kann sich nicht mehr konzentrieren und schreibt eine schlechte Mathearbeit) noch von den ärztlichen Verboten (kein Fahrrad fahren, nicht schwimmen gehen). Mirco will nicht dass seinen Klassenkameraden etwas über seine Krankheit erfahren. Als

die Eltern die Schule informieren reagiert der Klassenlehrer verständnisvoll. Die Eltern wollen nicht dass Mirco mit auf Klassenfahrt fährt, weil er nicht selbstständig an seine Tabletten denkt. Dies ist für Mirco der Ansporn selbst Verantwortung zu übernehmen. Auf der Klassenfahrt fliegt dann auch sein Geheimnis auf und er muss seinen Schulkameraden Erklärungen abgeben und Vorurteile abbauen.

Im Anhang gibt es noch weiterführende Informationen auch über andere Epilepsieformen.

## Meine Schwester und ihr Wirbelsturm im Kopf - Lisa und die besondere Sache

Daniela Abela

Verlag Epilepsie 2000

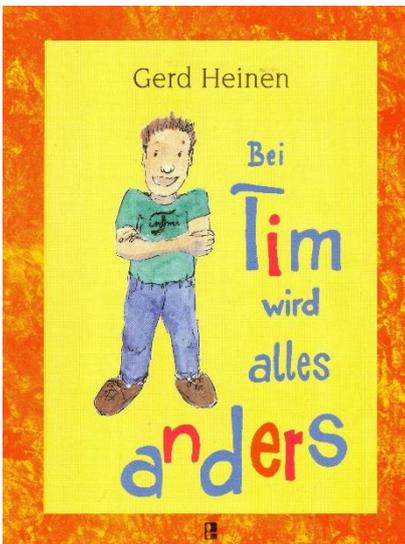


In dem Kinderbuch geht es um Lisa, einem ganz normalen, lustigen Mädchen, welches mit ihren sechs Jahren von der besonderen Sache E-pi-lep-sie erzählt. Gegenüber stehen sich Ängste und Sorgen, Gelassenheit, Neugier und Lebensfreude beim Erfahren von und im Umgang mit Epilepsie. Kindgerecht werden Untersuchungsmethoden und Therapiemöglichkeiten dargestellt. Einfühlsam wird vermittelt, dass Lisa, als Betroffene, nicht allein mit ihrer Krankheit ist. Ihre Eltern und ihre Schwester Emily sind für Lisa ständige Begleiter, ebenso der neue Freund Yoshi. Etwas Besonderes an diesem Buch ist, dass es eigentlich zwei sind, denn auf der Rückseite erzählt Emily, die kleine Schwester, den epileptischen Anfall von Lisa als „Wirbelsturm im Kopf“ aus ihrer Sicht, welcher für kurze Zeit scheinbar alles durcheinander bringt.

über Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

## Bei Tim wird alles anders

Gerd Heinen



einfälle Verlag der Epilepsieselbsthilfe

Tim, ist 9 Jahre alt und zieht mit seinen Eltern nach Berlin. Alles ist anders in seiner neuen Umgebung und dann kriegt er auch noch eine Krankheit, deren Namen er kaum aussprechen kann. Wegen der Epilepsie ist dann plötzlich alles anders als vorher. In einem 79 Seiten starken Buch mit einigen Illustrationen wird erzählt von den traurigen, komischen, lustigen und schönen Dingen die Tim erlebt. Zusätzlich gibt es auch noch Unterrichtsmaterial dazu.

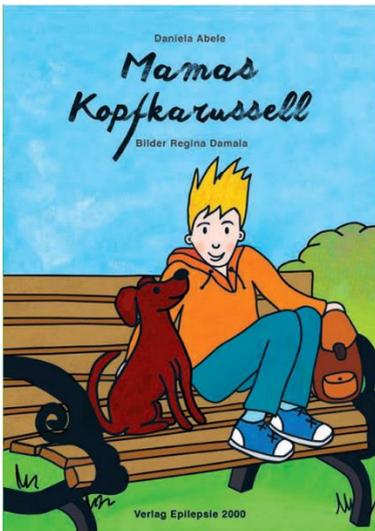
<http://www.epilepsie-vereinigung.de/wp-content/uploads/2013/09/Bei-Tim-wird-alles-anders-Lehrer-und-Elternmaterial.pdf>

Buch auch über Amazon

# Mamas Kopfkarussell

Verlag Epilepsie 2000

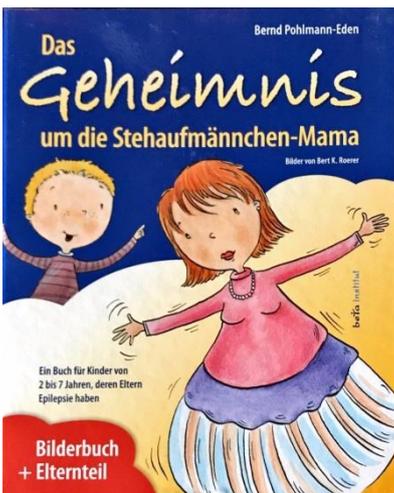
Text: Daniele Abele Bilder: Regina Ramala



Der Junge heißt Arthur und seine Mama bekommt von Zeit zu Zeit epileptische Anfälle. Das ist für Kinder immer erst einmal erschreckend, wenn einer der wichtigsten Menschen in ihrem Leben eine Krankheit hat – und dann auch noch so eine komische, die man nicht richtig versteht. Mit kindgerechten Erklärungen und Bildern wird auf das schützende Umfeld hingewiesen auch für den kleinen Jungen, der froh ist eine erwachsene Ansprechperson zu haben um sich auszusprechen. Die Botschaft ist klar: Epilepsie ist nichts, wovor man Angst haben muss – weder als Kind noch als Erwachsener.

Ein Buch mit einem Vorwort für Erwachsene um Kindern die Epilepsie einer ihm nahen Person zu erklären. **Erhältlich über die AAPE**

# Das Geheimnis um die Stehaufmännchen-Mama



Ein Buch für Kinder zwischen 2-7, deren Eltern Epilepsie haben

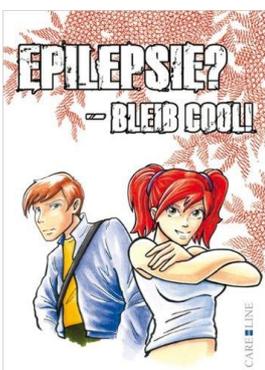
Bernd Pohlmann-Eden mit Bildern von Bert K. Roerer

Beta Institutsverlag 32 Seiten

An wen sich dieses Bilderbuch mit Elternteil wendet, wird klar aus dem Untertitel. Es erzählt die Geschichte von Lukas, dessen Mutter Epilepsie hat. Autor der Geschichte und des erklärenden Elternteils ist der international renommierte Epilepsie-Experte Prof. Dr. Bernd Pohlmann-Eden, der Kinder an die Epilepsie-Erkrankung ihrer Eltern heranführen möchte. Das Buch schildert mit vielen Worten und wenigen Bildern wie Lukas eines Tages erlebt, dass seine Mama einfach umfällt. Ihre Augenlider zappeln, ihre Arme und Beine ruckeln und zucken. Obwohl sie die Augen weit geöffnet hat, sieht sie Lukas nicht, und als er

sie ruft, hört sie ihn nicht. Später ist alles vorbei und sie steht einfach wieder auf wie ein Stehaufmännchen. Lukas lernt von seinen Eltern und vom Arzt, die Krankheit zu verstehen, richtig auf einen Anfall zu reagieren und sogar den seltsamen Namen Epilepsie auszusprechen. Die schönen Bilder zur Geschichte malte der Kinderbuchillustrator Bert K. Roerer. Im sechsseitigen Elternteil am Ende des Buches erklärt Epilepsie-Experte Prof. Pohlmann-Eden zudem in einfachen Schritten, wie Eltern mit ihren Kindern am besten über die Krankheit sprechen, denn er weiß aus jahrelanger Erfahrung, dass es für Eltern sehr schwierig ist, ihren Kindern die komplexe Krankheit Epilepsie zu erklären. Andererseits sollten Kinder wissen, wie sie bei einem Anfall Hilfe holen können.

# Epilepsie? Bleib cool Care line



Ein Manga für Jugendliche und junge Erwachsene

Sam, ein epilepsiekranker Jugendlicher, wird von seiner Mutter aufgrund der Erkrankung sehr eingeschränkt. Er darf nicht zum Sport oder abends ausgehen, und in der Schule wird er

gehänselt. Im Wartezimmer seines Epileptologen lernt er Nina kennen, die auch eine Epilepsie hat und die ganz anders damit umgeht. Von ihr erfährt er, dass er sich wegen der Anfälle gar nicht so einengen lassen muss.

Der Comic im Manga-Stil richtet sich an Epilepsie erkrankte Jugendliche und junge Erwachsene. Er erklärt zielgruppengerecht ohne Fachchinesisch, was man über Epilepsie wissen muss, wie man mit der Erkrankung umgehen soll und was zu beachten ist. Am Ende befindet sich ein kleines Epilepsie-Wörterbuch mit den wichtigsten Fachbegriffen.

infomaterial@epilepsiebayern.de oder [epilepsie-elternverband.de](http://epilepsie-elternverband.de)



## Panthertage- mein Leben mit Epilepsie

Sarah Elise Bischof

Eden books

### Über amazon oder Buchhandel

Sarah ist zwanzig, hat gerade die Schule hinter sich und will mit Vollgas ins Leben starten – doch dann erleidet sie einen epileptischen Anfall. Und noch einen und noch einen. Plötzlich sieht die lebenslustige Sarah sich mit einer Krankheit konfrontiert, die ihr Leben mit einem Schlag komplett verändert.

Was folgt, sind eine Zeit voller Anfälle und Medikamente, viele Momente der Einsamkeit, Wut und Scham und die Konfrontation mit zahllosen Vorurteilen. Aber Sarah gibt sich und ihre Träume nicht auf.

Heute, zehn Jahre, sieben Antiepileptika und unzählige Arztbesuche und Klinikaufenthalte später, ist Sarah eine junge, selbstbewusste Frau und steht mit beiden Beinen im Leben.

In Panthertage blickt sie auf ihre Geschichte zurück: eine Geschichte über das Leben mit Epilepsie, das nicht immer einfach, dafür aber jederzeit lebenswert ist.

## Was ist Epilepsie?

Christa Rittner

Lebenshilfe Schweinfurt – 2018 – 22 Seiten



Dieser Ratgeber in leichter Sprache erklärt Epilepsie.

Epilepsie ist eine Krankheit.

Menschen, die erkrankt sind, sagen oft: „Ich habe Anfälle“.

Es gibt sehr viele verschiedene Formen von Anfällen.

Das Heft versucht es zu erklären.

Hannes und Franz haben Epilepsie.

Was das für ihr Leben bedeutet, steht in diesem Buch.

Das Büchlein macht aber nur Sinn für Erwachsene, die Informationen in leichter Sprache benötigen. Für Kinder gibt es andere kindgerechte Informationen.

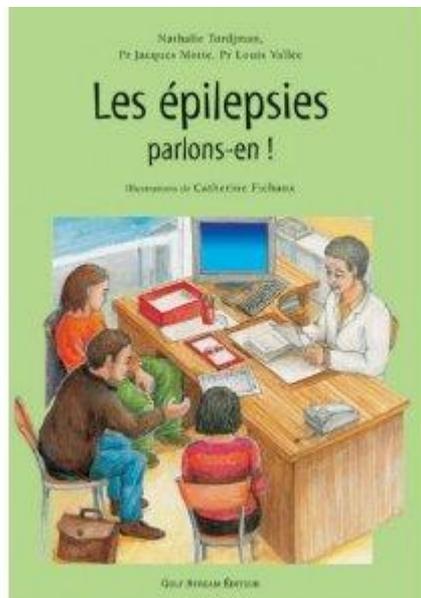
**Gratis zu bestellen über die AAPE**

# Livres pour enfants et adolescents

## Les épilepsies parlons-en !

Nathalie Tordjman, Pr Jacques Motte, Pr Louis Vallée

Gulf Stream éditeur 2006/2011



Ce livre fait découvrir dans la première partie quatre enfants qui vont à l'école, qui passent leurs loisirs en famille ou avec des copains mais qui doivent aussi aller parfois à l'hôpital, car ils ont une maladie en commun qu'on appelle l'épilepsie. Quatre enfants entre 7 et 14 ans, de milieux et d'horizons différents qui laissent au lecteur, à la lectrice la possibilité de s'identifier d'avantage à un d'eux. Ils ont différentes formes et crises d'épilepsies: des absences, le grand mal, le petit mal, des crises nocturnes, des convulsions.

La maladie leur complique rudement la vie.

La seconde partie explique le fonctionnement du cerveau et des nerfs et la genèse des crises. La troisième partie explique le diagnostic mis en place comme électroencéphalogramme, IRM ou tests neuropsychologiques. La quatrième partie explique le traitement, les effets secondaires et la réaction des enfants.

La cinquième partie traite les questions du quotidien : La honte, la peur, la jalousie des frères et sœurs, la participation aux différentes activités comme la natation, soirée pyjama, car scolaire, problèmes de concentration. Les questions sur l'avenir sont également abordées : devenir indépendant, avoir un travail, avoir des enfants.

Ce livre a été rédigé pour faire découvrir une maladie extraordinaire par ses symptômes et leur répétition. Une maladie qui se soigne comme les autres, par des médicaments. Il a aussi été écrit pour créer un regard bienveillant des autres et la faire mieux comprendre.

*Peut-être emprunté auprès de l'AAPE*     **A commander amazon ou librairie**

## Un orage dans ma tête



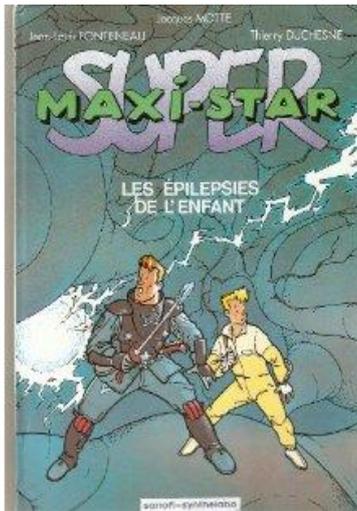
Brigitte Marleau

Boomerang

Ce livre canadien pour enfant parle en introduction des orages et de la peur de Mathilde quand le tonnerre gronde et qui se rassure auprès de son toutou préféré Berger. Puis Mathilde qui est épileptique explique qu'elle a quelquefois des orages dans sa tête qui font qu'elle est comme si elle était dans la lune. Alors elle ne bouge plus. Le livre parle aussi d'Adrien qui lui tombe par terre lorsqu'il a une crise. Alors tout son corps tremble et saute.

Ce livre met des mots simples sur le vécu des deux enfants.

**Peut se commander sur amazon**



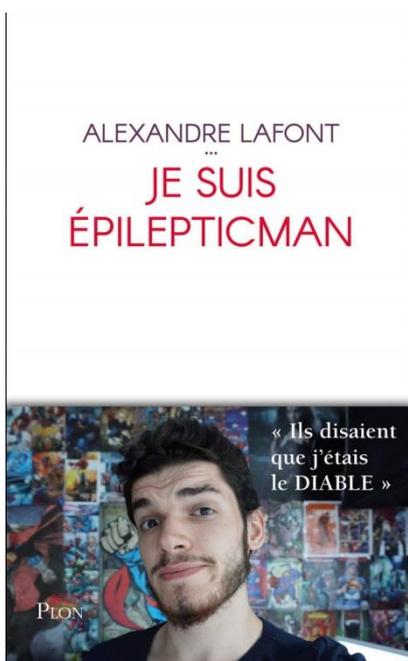
## Super Maxi-Star Les épilepsies de l'enfant

Jean-Louis Fonteneau, Jacques Motte, Thierry Duchesne

Cette bande dessinée explique l'épilepsie aux enfants plus grands et aux adolescents. Elle raconte la vie d'un extra-terrestre énervé par le comportement de ses parents qui lui défendent plein de choses parce qu'il fait des crises. En plus ses parents lui organisent un baby-sitter lors qu'ils partent. Mais les baby-sitters sont des robots extra-terrestres qui ont l'expérience et qui expliquent au fil des pages la maladie, les analyses, les médicaments et qui lui donnent courage en le mettant en contact avec d'autres personnes qui ont la même maladie.

## Je suis Epilepticman

Alexandre Lafont Plon 2018 (360 pages)



Alexandre Lafont est un super-héros du quotidien, un jeune homme toujours joyeux, décomplexé, youtubeur de talent, passionné de science et... épileptique. Sur YouTube, il se transforme en Epilepticman, un personnage qu'il a inventé, et qui part à la rencontre du public pour raconter avec beaucoup de tonus et de gaieté la vie quotidienne et compliquée d'un épileptique pour lutter contre les idées reçues.

Mais sa vie a été différente avant, il avait des projets d'études universitaires qui ont été saboté par son épilepsie devenu de plus en plus active. Le youtubeur est seulement né par une activité lors du service civique qu'il fait après avoir renoncé à l'université.

Le livre peut se lire de la première à la dernière page, mais les moins avides de lecture peuvent aussi commencer dans un chapitre quelconque qui les intéresse pour découvrir comment Alexandre décrit son épilepsie, ses crises, les suites des crises, l'impact sur sa vie sociale, les réactions de son entourage, son suivi médical, ses frustrations sur les médicaments. Tout est décrit dans un langage

direct, sans diplomatie, sans fard et nombreux seront ceux atteints d'épilepsie qui peuvent se retrouver dans ces lignes et avoir l'impression d'avoir trouvé une âme sœur. Il s'agit d'un livre superbe sur une maladie très difficile à comprendre pour beaucoup de monde.

C'est un livre où on apprend beaucoup sur l'épilepsie au quotidien et ceci est également important pour ceux qui sont en contact avec des personnes épileptiques, les médecins, les soignants, les enseignants, la famille, le cercle de personnes proches. Le livre aide à mieux comprendre ce qu'une personne épileptique vit et comment elle apprend à vivre avec. Les propos du livre font bien connaître le ressenti de ce jeune homme.

C'est un livre où l'on rit et pleure à la fois et tellement criant de vérité. A lire et à faire connaître autour de soi.

Lien vers son canal youtube avec plus d'une dizaine de petits films informatifs sur l'épilepsie :

<https://www.youtube.com/channel/UC1ftxaS11LQC0pg-yQw4z5g>

## C'est mon histoire Mon frère et ma sœur sont atteints d'épilepsies

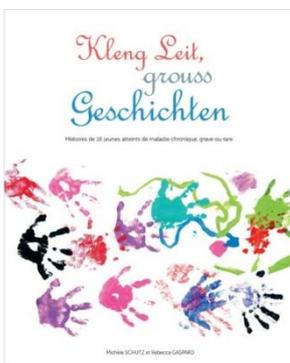
Ce livre traduit de l'anglais, présente la vue de la sœur ou du frère sur leur vécu de l'enfant épileptique dans leur famille. Ceci est important car cela aide les parents à ne pas surestimer le rôle de l'enfant sain et de s'occuper de ses demandes par rapport à la maladie du frère ou de la sœur. Les récits se basent sur des interviews avec des familles et les frères et sœurs partagent ce qu'ils ressentent et parlent de leurs difficultés, des angoisses et de leurs responsabilités. Les récits rapportent également combien ils aiment leurs frères et sœurs et combien ils ne les changeraient pour rien au monde. Ce livre montre également aux familles que d'autres vivent des choses semblables. Des commentaires et des explications ont fait un outil utile.

### Kleng Leit, grous Geschichten

SCHUTZ Michele / GASPARD Rebecca

**Histoires de 16 jeunes atteints de maladie chronique, grave ou rare** Editions KannerKlinik et CHL 2013

96 Seiten, Sprache: Deutsch, Français, Lëtzebuergesch



Le livre “Kleng Leit, grous Geschichten” emmène le lecteur au travers de 16 récits de vie à la découverte des mondes d'enfants et d'adolescents atteints d'une maladie chronique, rare ou grave. Mais, loin d'être pessimiste, ce livre se veut avant toute chose apporter un regard optimiste en montrant les ressources et les forces que ces jeunes ont pu trouver en eux-mêmes. Les enfants voulaient partager leur vécu avec d'autres enfants avec l'idée de les soutenir ou de leur faire comprendre leur situation. Ces maladies ont un impact physique et émotionnel important tant pour l'enfant que pour sa famille. Les enfants et leur famille doivent faire le deuil de la bonne santé, d'un certain style de vie et de projets d'avenir. Il s'agit pour eux et pour leur famille de trouver une réponse au moins temporaire à la question : Comment arriver à admettre la réalité de l'état de santé et à intégrer la maladie dans son quotidien et

dans sa vie ? Beaucoup de ces maladies ont été découvertes lorsque l'enfant était bébé ou jeune enfant. Ces jeunes se posent beaucoup de questions et certains de leurs commentaires traduisent leur malaise, leurs angoisses ainsi que leur envie et besoin de ne pas être considérés comme différents. Certains récits et créations artistiques des enfants sont complétés par quelques techniques ou “moyens d'expression” qui leur ont été proposés dans le cadre de leur suivi au sein de la KannerKlinik du CHL par les psychologues et coordinatrices de ce livre Michèle Schutz et Rebecca Gaspard. Les témoignages sont rédigés en français, luxembourgeois ou allemand et le livre est en vente dans les librairies ainsi qu'au CHL. Le bénéfice de la vente du livre sera versé à des associations et actions visant des enfants malades.

### Anne et ses copains Quatre enfants atteints d'épilepsies

ANNE ET SES COPAINS  
Quatre enfants atteints d'épilepsie



Charles-Antoine Haenggeli, Christian Korff Editions Médecine et hygiène 2012

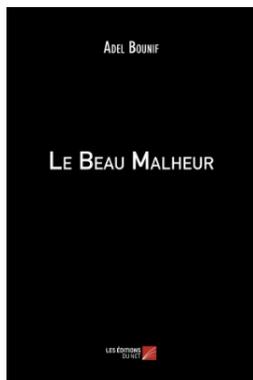
Ce livre suisse présente quatre enfants avec quatre épilepsies différentes. Anne qui a des absences. Pierre a une épilepsie qui se manifeste la nuit. Julie a 16 ans et fait des crises généralisées et Alex a une épilepsie depuis sa naissance. Le livre explique les différentes formes, les mots médicaux, les traitements, les implications sur la vie quotidienne, l'école, la formation

professionnelle.....

Il a été écrit pour les enfants et leurs familles et s'adresse plutôt aux parents qui peuvent s'informer et regarder certaines illustrations avec leurs enfants ou leurs ados.

## Le beau Malheur Adel Bounif

Les éditions du Net - 2018 - 76 pages à commander sur internet



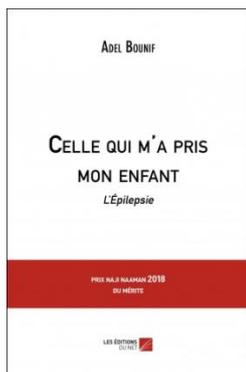
C'est un livre écrit par un papa qui a une fille atteinte du syndrome de Dravet (une forme d'épilepsie). Dans ce recueil de poèmes il exprime son amour pour sa fille, sa souffrance de la voir malade sans aucune chance de guérison, sa colère. Il décrit ses combats contre les préjugés, la bureaucratie, pour une meilleure intégration, un soutien pour les parents, pour informer et sensibiliser à cette maladie invisible. Il thématise son burn-out, les hospitalisations en urgence, les chamboulements dans la famille, dans sa relation. Il témoigne qu'il a appris progressivement à redécouvrir la vie différemment et à profiter des moindres instants de joie éphémères. Dans la poésie il a trouvé son échappatoire, sa thérapie, sa façon de témoigner. Le titre c'est un paradoxe, un jour les pleurs, un jour le bonheur, le titre reflète ce que les parents vivent au quotidien. (Adel Bounif est frontalier et vient travailler au

Luxembourg.)

## Celle qui m'a pris mon enfant - L'Épilepsie Adel Bounif Les éditions du Net - 2017 - 70 pages

à commander sur internet

Ceci c'est le premier recueil de textes écrit par ce père qui avait un enfant en bonne santé et qui a maintenant un enfant atteint d'une maladie incurable où il n'y a pour le moment aucun espoir de guérison.



Extrait (page 20):

Si j'ai choisi de mettre en lumière mon intimité,  
Ce n'est pas pour la gloire ni la prospérité.  
Je ne demande pas non plus de la pitié. Je voudrais juste que vous m'écoutez.  
Le handicap a changé ma manière de vivre et de penser.  
Il a aussi changé ma vision de l'humanité.  
Les hommes naissent libres et égaux en droits,  
Hélas pour un handicapé, ce n'est pas toujours le cas.

## L'épilepsie chez l'enfant



Conseils de vie au quotidien

Stéphane Auvin et Soline Roy

Editions John Libbey Eurotext -2017 – 142 pages

Ce livre écrit par un éminent neuropédiatre français et professeur d'université est une ressource complète mais facile à comprendre pour expliquer les épilepsies des enfants et des adolescents aux parents et à l'entourage de l'enfant. Il comporte à la fin une liste des mots employés par les médecins avec les explications nécessaires pour se familiariser avec ce vocabulaire. A chaque explication théorique du neuropédiatre s'ajoute un paragraphe en orange, écrit par une maman concernée qui apporte le grain de sel pratique ou un témoignage ! Il aborde également comment expliquer l'épilepsie à l'enfant ou l'adolescent. Le livre contient entre autres les chapitres suivants : Crises épileptiques et épilepsie, les principaux types d'épilepsie, diagnostic de l'épilepsie et examens à réaliser, crises fébriles, médicaments, chirurgie, traitement alimentaire, l'école, stigmatisations, vie quotidienne, activités et loisirs. Il termine avec dix idées reçues sur les épilepsies de l'enfant pour les expliquer et les contrer