# Une BD émouvante décrypte une maladie rare

La neurofibromatose de type 1 est une maladie génétique. À travers une jeune fille atteinte de cette maladie, Joël Alessandra bâtit un récit pudique et sensible. Une rencontre est programmée ce jeudi.

## Entretien

Diplômé de l'école Boulle, à Paris, en architecture, le Marseillais **Joël Alessandra** est notamment connu pour ses carnets de voyage, qui témoignent de l'acuité de son regard. Pour sa nouvelle œuvre, l'auteur bâtit un roman graphique d'une grande émotion, mais sans pathos, dans les pas d'une jeune fille atteinte de neurofibromatose de type 1 (*lire ci-dessous*).

*Joël Alessandra était invité au festival Quai des Bulles de Saint-Malo, le week-end dernier.* | Crédit photo : Joël Le Gall

**Comment êtes-vous entré dans ce projet ?**
Je suis parti d'une commande de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen (ANR). Son but est de mieux faire connaître cette maladie auprès du grand public et des médecins généralistes. La BD est apparue comme le médium idéal pour en parler.

**Comment avez-vous nourri votre récit ?**
Je suis allé au centre régional de compétences Neurofibromatose, qui est à Nantes. J'ai rencontré tous les acteurs, pour expliquer que ce n'était pas facile tous les jours, sans être larmoyant. Tout en montrant que les journées de tests et d'examens à l'hôpital sont laborieuses. J'ai rencontré une jeune ado atteinte de la maladie. Je l'ai suivie toute la journée à travers ses examens, ses tests, etc. C'est un parcours du combattant. L'emploi du temps est très lourd. J'ai rencontré aussi de nombreux membres de l'association, pour percevoir les choses.

**Comment avez-vous découpé votre BD ?**
En racontant le parcours de mon personnage, Fleur, de la naissance à l'adolescence. Cela permettait d'intégrer le point de vue des parents, que l'on oublie souvent. Dans mon album, la maman fond d'ailleurs en larme quand un médecin lui demande juste comment elle va. Pour donner du rythme au récit, je l'ai chapitré par âge, et j'ai introduit le personnage du petit frère.

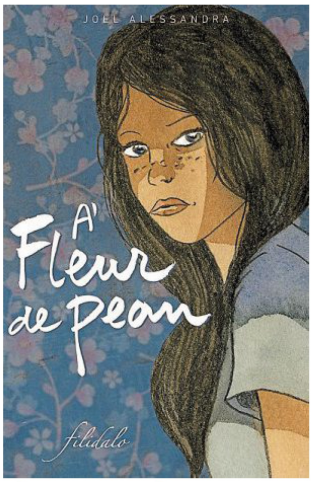
**Quelles précautions avez-vous prises ?**
J'ai pris garde à ne pas faire d'erreurs sur les termes, ni sur l'enchaînement des rendez-vous médicaux. Il y a eu beaucoup d'allers-retours avec les membres du personnel du Centre de référence pour les troubles d'apprentissage (CRTA) et notamment Arnaud Roy, le neuropsychologue qui pilote l'ensemble (lire ci-dessous). C'est une équipe très soudée, au service des enfants. C'est hyper émouvant de voir comment ils détendent ces enfants, sans cesse sollicités par des tests. Ils savent les mettre à l'aise.

**Comment dessiner la maladie ?**
Fleur a le bras un peu tordu, avec un neurofibrome sous-cutané et des taches de léopard. Il fallait que ma BD reste optimiste, qu'elle touche les gens.

**Comment ressortez-vous de cette aventure ?**
Si c'était un travail de commande, je me suis totalement fondu dans ce projet. Très vite, en rencontrant les gens, les acteurs de l'association et du CRTA, je me suis laissé emporter.

Recueilli par
Laurent BEAUVALLET.

**Jeudi 18 octobre,** à 18 h, salle Daviers, 5, boulevard Daviers à Angers. Soirée rencontre et dédicace avec Joël Alessandra, Arnaud Roy, Vincent Lodenos et Marie-Laure Beaussart-Corbat. Entrée gratuite, sur inscription : blandine.charrier@univ-angers.fr




*« À fleur de peau ». Édition Filidalo, 130 p., 18,90 €.* | Crédit photo : Joël Alessandra / Filidalo

# Vous avez dit Neurofibromatose de type 1 ?

**« La neurofibromatose de type 1 est une maladie génétique, l'une des plus fréquentes parmi les maladies rares. Elle touche un enfant pour 3 000 naissances. Il y a des symptômes physiques, notamment dermatologiques, des déformations du corps, qui peuvent toucher le visage. La maladie engendre aussi des troubles d'apprentissage »,** définit Arnaud Roy. Cet enseignant-chercheur en neuropsychologie de l'enfant à l'Université d'Angers est responsable du Centre de référence des troubles d'apprentissage (CRTA), au CHU de Nantes. **« Les enfants nous sont adressés par le centre de compétence neurofibromatose, composé de spécialistes réunis autour de Sébastien Barbarot, qui assure le suivi médical »,** précise Arnaud Roy.

**« Au sein du CRTA, nous pouvons évaluer ces enfants car nous développons des programmes de recherche avec le laboratoire de psychologie des Pays de la Loire (universités d'Angers et de Nantes), programmes financés en partie par l'association Neurofibromatoses et Recklinghausen (ANR.) »**

*L'heure du diagnostic pour Fleur, l'héroïne de la BD « À fleur de peau ».* | Crédit photo : Joël Alessandra / Filidalo

Juste retour des choses : la majeure partie des bénéfices de la BD *À fleur de peau* (lire plus haut) sera reversée à l'association. **« Cette BD a aussi bénéficié de l'aide du consortium ligérien EnJeu [x], financé par la région des Pays de la Loire »,** précise Arnaud Roy, particulièrement satisfait de la BD, à laquelle le CRTA, l'ANR et le centre de compétences neurofibromatose ont activement collaboré.

**« C'est un formidable moyen de faire connaître la maladie, et notamment les répercussions encore méconnues au niveau des troubles d'apprentissage. C'est aussi l'occasion de faire avancer la prise en charge des enfants et de leurs familles par les professionnels de la santé et de l'éducation. »**

L.B.