

## Trisomie 21 : à voir, à lire, à découvrir

### Un long chemin pour accepter son enfant trisomique *Ce n'est pas toi que j'attendais*, de Fabien Toulmé

**P**ublié chez Delcourt en 2014, c'est un long album d'environ 250 pages, séquencé en une vingtaine de chapitres distingués par un jeu de couleurs. Le personnage central, c'est Julia, un embryon, un fœtus, un bébé, puis une jeune enfant de presque 3 ans. Elle a une simple particularité : « *Elle a attrapé la trisomie* », comme dira Louise, son aînée. Le narrateur, auteur et illustrateur de l'album biographique, c'est Fabien.

Julia est venue au monde dans les pages 60 de l'album. Dès les premiers instants, le père, Fabien, fait une fixation, convaincu que sa fille est trisomique, alors que tous les soignants paraissent surpris de sa réaction. Le lendemain, Julia part aux urgences pédiatriques, mais rien à voir avec une trisomie, ce n'est « que » pour des sou-

cis cardiaques. En fait, Julia a une malformation cardiaque – une tétralogie de Fallot – qui implique une intervention chirurgicale avant le premier anniversaire du bébé. C'est alors seulement que le couperet tombe : « *Néanmoins*, explique le médecin spécialiste, *cette malformation peut être liée à une anomalie chromosomique de type trisomie 21, et c'est ce que nous envisageons dans le cas de Julia* ». L'intuition de Fabien s'avère juste. Pour lui, le monde vient de s'écrouler.

Fabien refuse d'être le père d'une enfant handicapée. Il trouve quand même la force d'informer son épouse, Patricia, et les autres membres de sa famille. Sa grande sœur Marie-Laure, qui est infirmière, lui donne un point de vue qui va le marquer profondément : « *Aujourd'hui, les enfants trisomiques sont très bien pris en charge, et ils sont capables de faire plein de choses une fois adultes. Ils peuvent habiter seuls, avoir un travail, une vie bien à eux (...). Les enfants trisomiques sont super gentils, affectueux* »...

**« Je suis quand même content que tu sois venue »...**

Un autre témoignage similaire permet à Fabien de prendre du recul sur la « maladie », de dépassionner ce moment douloureux de sa vie et de lui laisser entrevoir un futur moins sombre qu'il ne l'imaginait. Quand même, selon ses propres dires, Fa-



bien reste envahi par une profonde tristesse et un sentiment d'injustice, avec le sentiment de vivre un véritable cauchemar... et non l'un des plus beaux moments de sa vie.

Les quelque 150 pages qui suivent sont presque banales tant elles reflètent la vraie vie. Forcément, Fabien va chercher à se renseigner sur Internet. Il comprend, d'une part qu'il ne faut surtout pas aller sur un forum pour se rassurer, d'autre part qu'il vaut mieux ne pas trop se poser de questions sur l'avenir...

Il connaît la période des « si » et des « si », et celle de la colère qui va jusqu'à lui faire espérer que le bébé ne survive pas à l'intervention chirurgicale, puis de la colère contre soi-même pour avoir été jusqu'à souhaiter la mort de son propre enfant.

Son épouse, Patricia, va beaucoup l'aider à cheminer : elle est « *impressionnante dans sa faculté à encaisser le*

*choc* ». Et il y a Louise aussi, tellement contente d'avoir une petite sœur qu'elle ne voit pas la maladie.

Le récit apporte des explications sur la façon dont survient la trisomie 21 ; il montre les aides possibles tant pour les trisomiques eux-mêmes que pour les parents. Surtout, l'album montre la « bêtise » des autres, telle cette dame qui plaint Patricia : « *Pauvre maman* »... parce que Julia est « *attardée* ». C'est qu'elle s'y connaît : elle s'est elle-même occupée d'un enfant trisomique et « *ça n'a pas donné grand-chose. Une perte de temps et d'énergie* ». Et de souhaiter « *bien du courage* » à Patricia.

*Ce n'est pas toi que j'attendais...* C'est le titre de l'album et ce que Fabien dira un jour à Julia, tout en ajoutant : « *Je suis quand même content que tu sois venue* »...



## De l'enfant fantasmé à l'enfant accueilli tel qu'il est *Le taureau par les cornes*, de Morvandiau (2020)

**À** quelques mois d'intervalle, Morvandiau apprend que sa mère souffre d'une démence apparentée à la maladie d'Alzheimer et que son bébé, Émile, est porteur de la trisomie 21.

Émile naît prématurément en septembre 2005. Après une série d'exams médicaux, une puéricultrice et un pédiatre annoncent aux parents que leur bébé est porteur de la trisomie 21.

Dans *Le taureau par les cornes* (L'Association, 2020) <sup>(1)</sup>, en toute transparence, l'auteur, Morvandiau, pose des mots sur les défis induits par l'arrivée d'un enfant trisomique dans une famille : « *C'est la mort bouleversante d'un intime fantasmé dont je prends la mesure* ». Au deuil de la mère qu'il avait connue et qui souffre aujourd'hui de démence, l'auteur doit également faire le deuil de l'enfant espéré.

La bande dessinée fait passer différents messages et informations à travers le récit familial. Ainsi, le lecteur peut prendre connaissance de ce qu'est la trisomie 21 et mieux se représenter le vécu des enfants concernés et de leurs parents : « *En même pas un an, Émile a passé plus de temps dans les salles d'attente que moi-même durant toute ma vie* ».



(1) – 152 pages (19 euros).

Entre les rendez-vous médicaux et les différents services qui l'accompagnent, Émile est sans cesse sollicité. Cela fait partie de son parcours de santé mais également du suivi relatif à la stimulation de ses capacités pour qu'il soit le plus autonome possible et qu'il se sente bien : « *Si elle induit généralement une déficience intellectuelle, la trisomie n'empêche pas chaque personne qui en est porteuse de posséder sa personnalité et ses capacités propres* ».

Morvandiau témoigne du très long traitement des dossiers en raison de la saturation des services et confie le caractère fastidieux des démarches administratives : « *Pouvez-vous m'expliquer pourquoi, chaque année, la*

*MDPH* <sup>(2)</sup> *nous demande un certificat médical au sujet de la trisomie de notre fils ?!* »

Plus largement, l'auteur réfléchit à son rôle en tant que parent et à la posture humble que cela requiert : « *Être parent n'est-il pas d'abord un exercice d'observation intensive ? Guetter, essayer de comprendre et se souvenir physiquement de sa propre croissance* ». Il revient sur les particularités d'Émile et d'abord celles qui l'impressionnent : « *Il est imbattable sur les compilations que je réalise pour écouter en voiture et reconnaît infailliblement chaque titre et son ordre arrivée* ».

L'album est éclairant et instructif, avec de délicates touches d'humour.

---

(2) – Maison départementale des personnes handicapées.