

Le cadeau de Lee

Journée de la trisomie.
Reconnaissance toute particulière au Dr Jérôme Lejeune, dont le travail acharné a donné et rendu l'espoir à des dizaines de milliers de parents d'enfants atteints de la trisomie 21 (syndrome de Down). Julie, mère de Lee, nous ouvre son cœur sur le cadeau de son fils Lee, 34 ans.

21 mars 2025

Le cadeau de Lee

D'où vient ce jeune homme ?
Comment s'est-il retrouvé dans mon cœur ?

La vie nous réserve des surprises.
Est-ce que je m'attendais à avoir un enfant atteint du syndrome de Down ? Non, mais je me suis rendu compte que Dieu m'y avait préparée intérieurement depuis de nombreuses années. J'ai passé mon enfance dans la même rue où vivaient deux garçons trisomiques et une petite fille. Puis en tant qu'adulte et mère, il m'est arrivé d'ouvrir la porte à un homme atteint du syndrome de Down, qui vendait des ampoules électriques dans mon quartier. Oui, je savais à quoi ressemblait le syndrome de Down.

Implication de toute la famille

Mais la trisomie 21 dans **ma** famille ? Comme c'était différent, et pourtant identique ! Chaque enfant est unique, il ne demande qu'à être aimé. Et son

rôle est unique dans une famille. Toute la famille lui a tendu la main pour l'aimer, l'accepter, le protéger, le gronder, le corriger et le guider. Je me suis empressée de lui enseigner tout ce que je pouvais pour lui donner les meilleures chances dans la vie. J'ai appris à apprécier les petites réussites au milieu des luttes quotidiennes pour grandir et se développer malgré ses handicaps.

Dieu a guidé mes pas

Ai-je pleuré de frustration certains soirs ? Bien sûr. Les autres ne pouvaient pas entrevoir en ce fils ce que je voyais : l'humour, l'attention aux autres, le désir de s'engager, de prier.

Je n'ai jamais été seule dans mon parcours pour trouver la place de Lee dans le monde. Dieu a guidé mes pas, vers l'école, les éducateurs, un cercle de soutien, l'église. Lee est venu équipé de sa volonté d'essayer,

de s'engager avec les autres, de profiter de ce que la journée lui apportait.

J'ai appris de lui

Que m'a appris Lee? Qu'est-ce que mon fils Lee m'a légué? Il m'a appris à me détendre, à remarquer les petites choses, à me souvenir des gens, à rester en contact avec eux et à les saluer. Il m'a appris à ne pas craindre la nouveauté, à aller de l'avant avec bonne humeur et à prendre toutes sortes d'initiatives. Lee remarque les autres, entre autres, apporte des collations aux visiteurs et aime les marques d'affection et d'humour.

Toujours prêt à servir

Aujourd'hui, mon fils maintenant adulte et moi sommes seuls à la maison, mon mari étant décédé depuis dix ans et ses frères et sœurs ayant déménagé, volant de leurs

propres ailes. Je vis avec un jeune homme adorablement imparfait. Il est parfaitement aimable dans sa façon imparfaite d'être. Il aime Jésus, il aime aller à l'église. Il a été ravi de recevoir sa confirmation dans l'Église catholique l'année dernière. Il était prêt à servir. Toujours prêt à servir.

Il sourit et me fait sourire. Il me dit :
« Faisons la fête ! Qu'est-ce qui nous attend ? Qu'est-ce qu'il y a au calendrier ? Qu'est-ce qu'on peut célébrer aujourd'hui ?

Mon fils Lee est un être humain, pas un ange. Il prépare des petits *quelque chose* au cas où, pour les autres, mais il les apprécie bien lui-même ! Il a surmonté sa peur de l'eau pour aimer la natation, mais il a fallu un travail d'équipe et de la persévérance pour le convaincre. Son entêtement l'a aidé à s'en sortir ! Il n'en fait qu'à sa tête, mais on peut le convaincre avec de la patience et de la bonne

humeur, bonne chose à mettre en pratique pour nous : grâce à lui !

L'entêtement, c'est aussi une bonne chose !

Ne pensez pas une minute que Lee n'est pas libre et qu'il n'est pas en mesure de prendre certaines décisions pour sa vie. Il le peut ! Avec son charmant sourire, il exprime clairement ses préférences Il continue aussi à découvrir de nouveaux centres d'intérêt et à partager son amour pour la musique et la danse, la natation et l'art.... et par-dessus tout, les réunions de personnes qu'il aime.

Lee exprime sa dévotion à saint Josémaria par la collection qu'il fait des invitations à la messe annuelle de juin. Il prend plaisir à écouter de la musique liturgique, même les morceaux solennels ! Il enregistre les répétitions et les écoute. Il adore préparer les fêtes et envoyer des

cartes aux membres de la famille. Il exige également que ses frères et sœurs reçoivent des appels Zoom chaque semaine pour leur donner de ses nouvelles.

Somme toute, mon **cadeau** m'empêche de m'installer trop confortablement dans mes habitudes. Il m'a surtout fait comprendre qu'il sait qu'il est un enfant de Dieu, qu'il a sa place, qu'il est quelqu'un méritant d'être connu. Oui, il mettra parfois ma patience à l'épreuve, mais j'ai une telle paix quand je pense qu'il est prêt pour ce que Dieu lui prépare chaque jour, prêt pour la vie !