

La Famille

dans l'engrenage des
maladies rares

par Reptilian

avec l'aimable collaboration de
**Enzö Herbette, Lola Herbette
et Cindy Roch**



LA FAMILLE

dans l'engrenage des maladies rares

Reptilian

Avec l'aimable collaboration de
Enzö Herbette, Lola Herbette, Cindy Roch

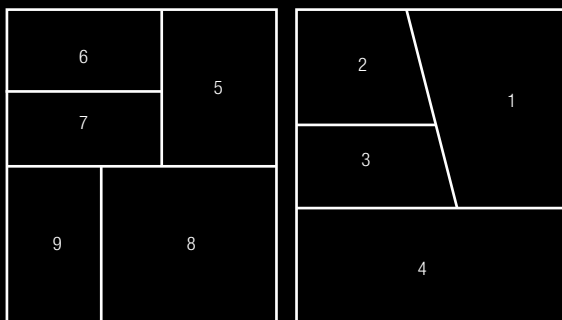


ATTENTION !

Ce livre est imprimé en suivant le sens de lecture japonais :
de droite à gauche.

Cela veut dire que là, vous êtes à la fin du livre.

Retournez-le, et suivez le guide des cases.



Bonne lecture !



Livre # 02.5

Votre avis nous intéresse !

ISBN : 978-2-493373-17-5 (livre imprimé_version française)/ 978-2-493373-20-5 (ePub_version française)/
978-2-493373-18-2 (livre imprimé_version anglaise)/ 978-2-38427-024-8 (ePub_version anglaise)/
978-2-493373-19-9 (livre imprimé_version espagnole)/ 978-2-490660-45-2 (ePub_version espagnole)

© Fondation Ipsen, 2023

La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France.

www.fondation-ipsen.org

Texte & Illustrations : Reptilian (avec l'aimable collaboration d'Enzö Herbette, Lola Herbette, Cindy Roch et de la D^{re} Andreea Seferian, I-Motion Plateforme d'essais cliniques pédiatriques, Hôpital Armand Trousseau, Paris)

Mise en pages : Céline Colombier-Maffre

Relecture : ERS

Direction éditoriale : Céline Colombier-Maffre

RESPONSABILITÉ

Les témoignages reproduits dans ce livre ne constituent en aucun cas des conseils médicaux et ne sont pas destinés à se substituer à un avis médical, de diagnostic ou de traitement. La décision finale concernant vos soins doit être prise par vous et votre médecin. Les informations contenues dans ce livre sont offertes sans aucune garantie. L'auteur et l'éditeur déclinent toute responsabilité liée à l'utilisation de ce livre.

ÉCRITURE INCLUSIVE

Promouvant l'égalité pour tous et toutes, les publications du Fondation Ipsen BookLab sont rédigées dans une volonté d'écriture inclusive.

Nous noterons, cependant, que le point médian n'est pas utilisé, eu égard aux difficultés de lecture qu'il peut provoquer chez certains lecteurs et lectrices. Nous vous remercions pour votre compréhension.

Loi n°49-956 du 16 juillet 1949 sur les publications destinées à la jeunesse,
modifiée par la loi n°2011-525 du 17 mai 2011

Dépôt Légal : Septembre 2023

Achevé d'imprimer en Europe par Pulsio Print, Paris, en septembre 2023.

À propos de la myasthénie congénitale

par la D^{re} Andreea Seferian, I-Motion Plateforme d'essais cliniques pédiatriques, Hôpital Armand Trousseau, Paris.

Les syndromes myasthéniques congénitaux (SMC) sont un groupe hétérogène de troubles neuromusculaires, qui ont en commun une transmission altérée entre le nerf et le muscle. Ces maladies sont dues à des mutations de protéines impliquées dans la jonction neuromusculaire (La jonction neuromusculaire est la zone de transmission au muscle de l'ordre de contraction du nerf moteur).

Les SMC sont caractérisés par une fatigabilité anormale, une faiblesse transitoire ou permanente des muscles du visage (y compris des yeux), muscles respiratoires, des bras ou des jambes. Les infections, la fièvre ou l'effort aggravent ces symptômes, qui fluctuent souvent au fil des heures, se majorant en fin de journée.

L'apparition de cette pathologie peut avoir lieu à la naissance, ou plus souvent dans l'enfance.

Actuellement, des mutations dans plus de 30 gènes sont considérées comme responsables des SMC. La recherche des nouveaux gènes, cependant, continue car on estime à environ 30% la proportion de personnes atteintes d'un SMC dont la cause génétique n'est pas encore connue. Le diagnostic est la plupart du temps clinique et confirmé par une prise de sang.

Tous les sous-types de SMC partagent les caractéristiques cliniques mentionnées ci-dessus, mais l'âge d'apparition, les symptômes et la réponse au traitement varient en fonction du mécanisme moléculaire résultant du défaut génétique sous-jacent.

Plusieurs pistes thérapeutiques sont en cours d'étude ces dernières années.

Références :

Finsterer (2019), J. Congenital myasthenic syndromes. Orphanet J Rare Dis 14, 57
Engel AG, et al (2015), Congenital myasthenic syndromes: pathogenesis, diagnosis, and treatment. Lancet Neurol.

À propos du Fondation Ipsen BookLab

Au service de l'intérêt général, œuvrant pour une société équitable, le Fondation Ipsen BookLab publie et distribue des livres gratuitement, notamment aux écoles et associations. Collaborations entre expertes et experts, artistes, auteures ou auteurs, et enfants, nos publications, pour tous les âges et en différentes langues, portent sur l'éducation et la sensibilisation aux questions de santé, de handicap et de maladies rares. Retrouvez l'intégralité de notre catalogue sous <https://www.fondation-ipsen.org/fr/book-lab/>.

À propos de la mangaka

C'est à l'aube de son 20^e anniversaire que Céline GAUDET décide de transformer sa passion pour le manga en profession. Après ses trois ans sous la direction d'une mangaka japonaise, au sein de AAA-École de Manga, elle publie sa troisième œuvre pour le BookLab de la Fondation Ipsen, sous le pseudonyme de **Reptilian**.

Après avoir rencontré Cindy et ses enfants, Lola et Enzo, ce fut un honneur de pouvoir mettre en image leur histoire touchante. Cher lecteur, chère lectrice, merci d'avoir lu ce manga, ma première série complète. J'espère que cette lecture vous aura fait ressentir les mêmes vagues d'émotions que j'ai eues en le créant et que vous aurez appris quelque chose.

C'est toujours un plaisir de travailler pour la Fondation Ipsen et je me sens très chanceuse d'avoir été choisie pour faire ces tomes. Je tiens vraiment à remercier toute l'équipe du BookLab, particulièrement Céline Colombier-Maffre, pour sa patience et sa confiance en mon travail. Cela me semble encore irréel d'avoir finalement achevé ce livre !

Je remercie Tristan Simas pour son soutien et ses encouragements tout au long de la production.

Comme toujours, merci à mes parents, à ma sœur Maëlle Gaudet, de continuer à croire en moi. Merci à Kaori Yoshikawa pour son enseignement, même si cela fait déjà quatre ans que je suis diplômée, son savoir sera toujours important et utile. Chère Kaori, j'espère que cette publication peut être la preuve que votre travail à AAA École de Manga Paris a finalement porté fruit. Ce manga ne sera pas le dernier de mon panier, promis !

- Reptilian

En partageant notre histoire, nous sommes fiers d'avoir pu contribuer à ce manga qui explique les épreuves que le handicap d'Enzö a généré dans nos vies. Mon cœur de maman espère que cela aidera d'autres familles, d'autres personnes, à comprendre au mieux ce par quoi il est passé et passera encore.

La myasthénie est un handicap invisible, aussi porte-t-elle souvent à confusion. On nous demande, toujours, pourquoi est-ce qu'Enzö est en fauteuil alors qu'il marche, pourquoi est-ce que je le porte dans mes bras alors qu'il est grand, maintenant...

En témoignant de notre vécu, nous espérons aussi aider les parents en errance diagnostique et souhaitons apporter une lueur d'espoir. Car la maladie, le handicap ne sont que de vilains mots et la vie est tellement belle et vaut tellement la peine d'être vécue, que les tracas que celle-ci cause n'enlèveront jamais la force et l'amour que nous nous portons.

Un grand merci à Céline Colombier-Maffre de nous avoir fait vivre cette aventure.

Finalement la myasthénie fait tout le contraire chez nous, puisqu'elle parsème de jolies personnes sur notre chemin !

Et merci à Céline Gaudet pour son art du manga tellement représentatif !

Cindy Roch

*La mission de la Fondation Ipsen est la science pour tous et toutes.
Pour notre collection de mangas, nous mettons en relation de jeunes mangakas avec des expertes ou experts. Les livres sont issus de leur collaboration et constituent des supports puissants que nous sommes ravis de partager avec vous.*

*- James A. Levine
MD, PhD, Professeur, Fondation Ipsen, Président
www.fondation-ipsen.org*



Quelques
semaines plus
tard...



FRSHHH...







BONG!



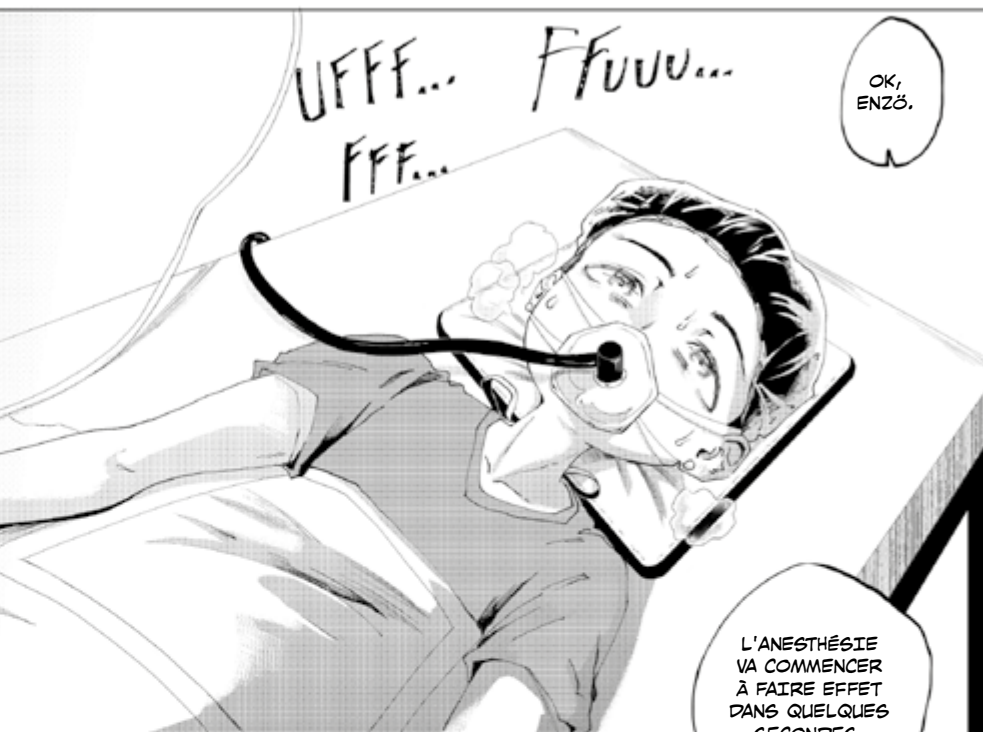
HEIN ?





TU VAS
PER...









UNE CHANCE
QU'ELLE AIT
TOUJOURS ÉTÉ À
MES CÔTÉS.



MAMAN M'A
FAIT L'ÉCOLE
DANS MA
CHAMBRE
D'HÔPITAL.

ELLE EST
GÉNIALE !



PUIS,
FINALEMENT
...

SMOUCHE



L'ATTENTE
A ÉTÉ TRÈS
LONGUE.

CERTAINS
JOURS ÉTAIENT
VRAIMENT PLUS
DIFFICILES QUE
D'AUTRES.

ÊTRE ENFERMÉ,
ICI, QUASI-
IMMOBILE...
CE N'ÉTAIT
PAS FACILE !



?!

PAS
VRAI,
MAMAN
?

T'INQUIÈTE.



MOI, JE
PENSE
QUE C'EST
UNE BONNE
CHOSE

QU'IL
FASSE
L'OPÉRATION.








ELLE
ME FAIT
TELLEMENT
PEUR, MOI,
CETTE
OPÉRATION.



DE LE
VOIR
ÉVITER
LE SUJET
QUAND TU
LUI EN
PARLAIS.



PEUT-ON
VRAIMENT
LUI EN
VOULOIR ?





MAIS QUAND
J'AURAIS GUÉRI
DE L'OPÉRATION,

JE VEUX LE
BRISER MOI-
MÊME CE FICHU
CORSET !

HA

HA!

ON PEUT
FAIRE ÇA ?

EN EFFET,
JE VEUX M'EN
DÉBARASSER.





TIENS,
IL EST
OÙ MON
CORSET ?



T'ES
BÊTE !







COMMENT TE
SENS-TU ?

C'EST
VRAI...

JE
NE PEUX PAS
CHOISIR NI
CONTRÔLER CE
QUI M'ARRIVE.

HMPF...

SEULEMENT ENDURER
ET ACCEPTER.

ENZÖ !

ALORS,
CONTINUE AVEC
TON ATTITUDE
POSITIVE.

C'EST LA
PREMIÈRE
FOIS QUE
JE LA VOIS
DE BONNE
HUMEUR...

TU ES
CAPABLE
D'AFFRONTER
LES
OBSTACLES.

ALLEZ,
OUISTE ! DANS
TA CLASSE !

OUAH
?!

FRESH

ÇA
IRA BIEN
POUR TOI,
ENZÖ. TU
ES FORT !



POURTANT,
TU VIENS
TOUJOURS ME
VOIR AVEC
LE SOURIRE,
NON ?

JE STRESSE À
L'IDÉE DE TE
FAIRE SUBIR DE
SÉRIEUX EFFETS
SECONDAIRES.

QUE TU
FINISSES PAR
TE SENTIR ENCORE
PLUS MAL, SI JE NE
TE DONNE PAS TON
MÉDICAMENT AU
BON MOMENT.



MOI, CE
QUE JE
VOUDRAIS
...



POURTANT, ÇA
N'ARRIVE PAS.

C'EST QUE TU
SOIS PONCTUEL.
QUE TU SOIS
RESPONSABLE AVEC
LA PRISE DE TES
MÉDICAMENTS.

HA HA...
TRÈS
DRÔLE !



OH, MAIS
JE NE
RIGOLE
PAS.





LÀ, JE DOIS
EN PORTER
UN AUTRE EN
DORMANT.

ET BIENTÔT,
AUSSI, UN
HÂLO-CRANIEN
PENDANT
LONGTEMPS.

CE QUE JE
VOUDRAIS
C'EST...

... DE
NE PLUS
DEVOIR
PORTER
MON
CORSET.

MAIS PAS
DE CETTE
FAÇON.

POURQUOI
ÇA DOIT...



UNE
OPÉRATION POUR
MA SCOLIOSE...
ELLE EST TROP
AVANCÉE.



POURQUOI
N'ES-TU PAS
CONTENT ?



MOUAIS ?
C'EST BIEN,
NON ? ÇA
SERA
RÉGLÉ.











ÇA
T'AIDERA.

IL N'Y A
MÊME PAS
DE WIFI !

MAIS, QUAND
MÊME, ÇA
VA ÊTRE
LONG. TU VAS
T'ENNUYER.

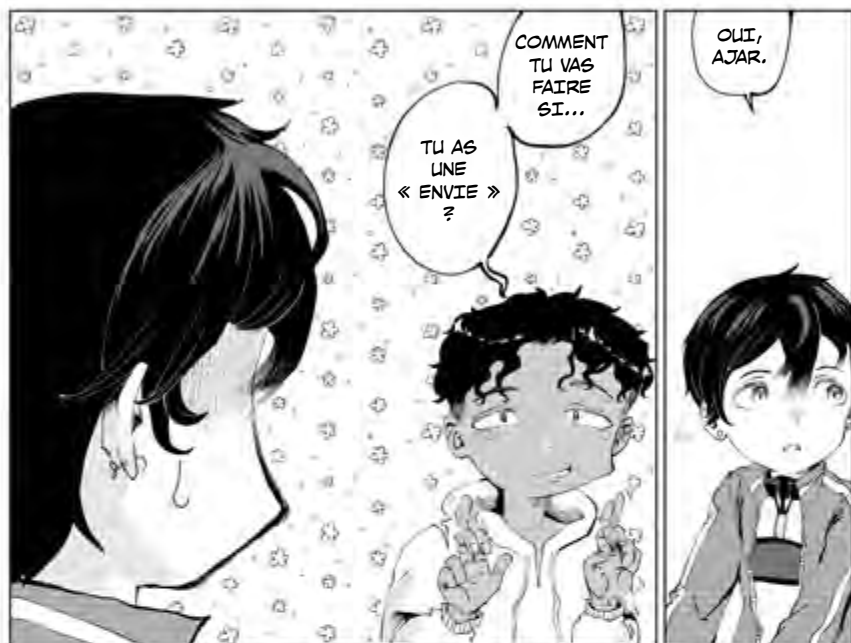
ours!

SI TU
VEUX, JE
TE PASSE
MA SWITCH.

MERCI
LES AMIS,
VOUS ÊTES
AU TOP !

BING DING—!





ET TU
DEVRAIS
RESTER
ALLONGÉ
TOUT LE
LONG ?



JE SAIS PAS
TROP... JE
DOIS RESTER
À L'HÔPITAL
AVANT ET APRÈS
L'OPÉRATION.



MAIS
COMBIEN ?

TU VAS
MANQUER
PLUSIEURS
SEMAINES
D'ÉCOLE ?!



BROUHA
HA HA



POURQUOI
...



...
RIEN NE VA
COMME JE
VEUX
?



TRÈS BIEN...
FAISONS
L'OPÉRATION.

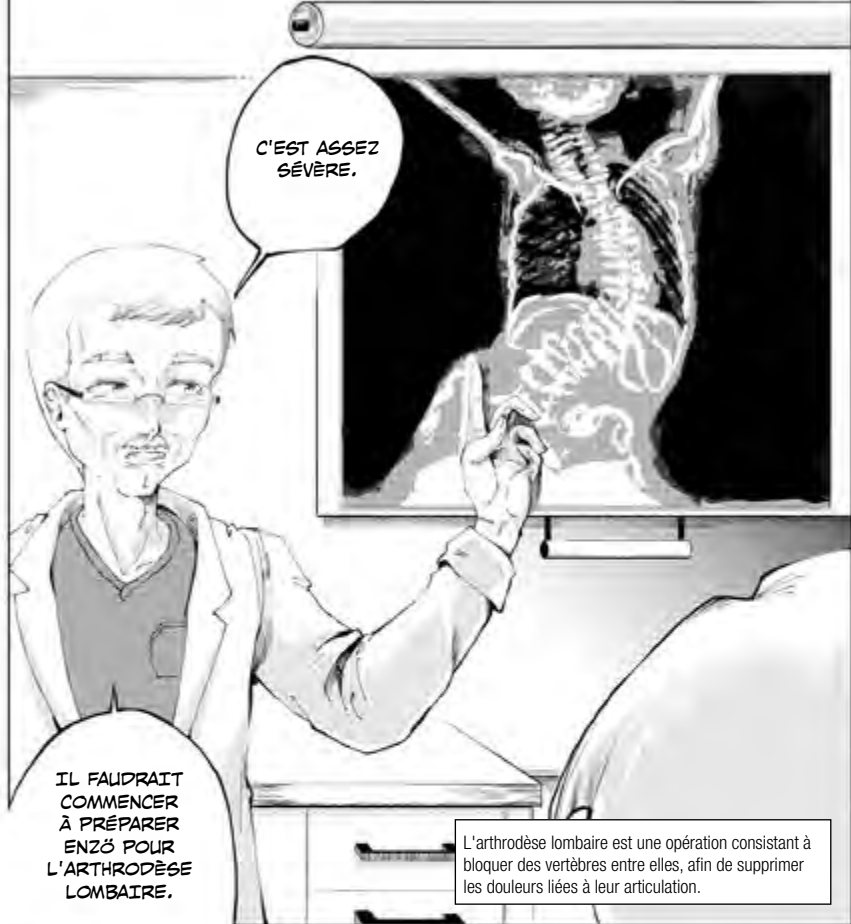


DÉSORMAIS,
ENZÖ DEVRA
PORTER
SON CORSET
TOUT LE
TEMPS ET...

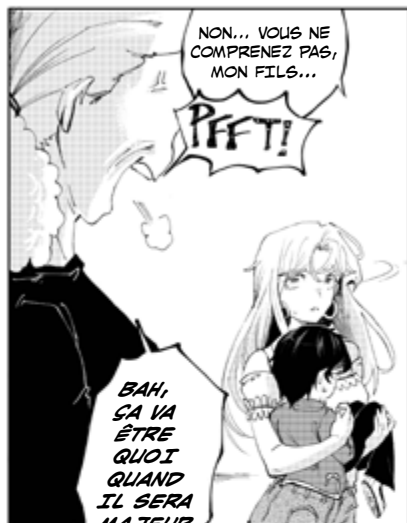
AVANT
L'OPÉRATION,
IL Y A UNE
PROCÉDURE
À SUIVRE.











NON... VOUS NE
COMPRENEZ PAS,
MON FILS...

PFFT!

BAH,
ÇA VA
ÊTRE
QUOI
QUAND
IL SERA
MAJEUR
?

LES GENS
COMME VOUS...
FRANCHEMENT !

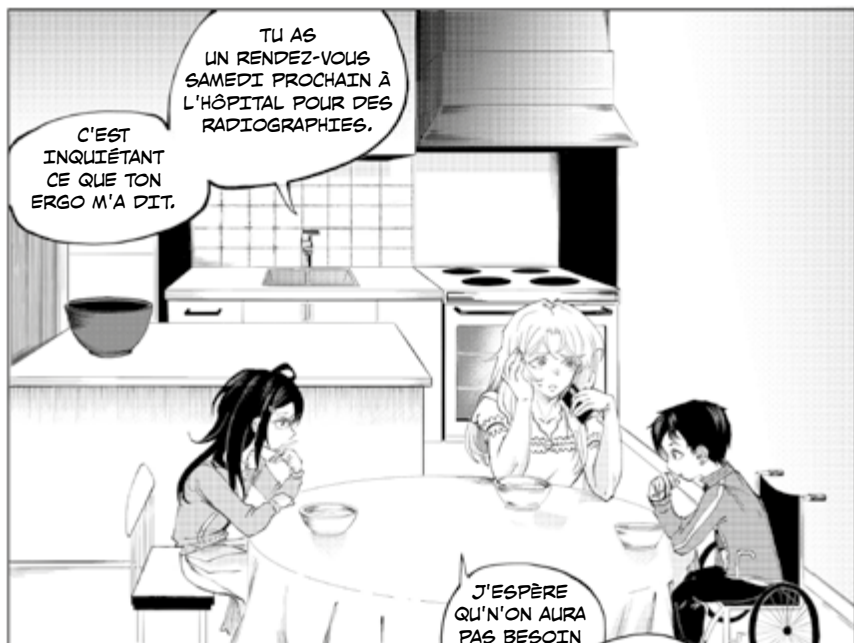


DITES DONC,
IL N'EST PAS UN
PEU TROP GRAND
POUR ÊTRE DANS
VOS BRAS ?!























DANIK



AGAMNOOR



JAO

DÉSOLÉ,
MADAME, JE
N'AI PAS VU
LE TEMPS
PASSER.

Erea Toulouse Lautrec :
École primaire adaptée pour élèves
en situation de handicap.

**JE NE VEUX
QU'UNE CHOSE :
NE PLUS DEVOIR
PORTER MON
CORSET !**





SELON
MAMAN,
ÇA A ÉTÉ
TRÈS DUR À
DIAGNOS-
TIQUER.

JE
SUIS NÉ AVEC
UNE MYASTHÉNIE
CONGÉNITALE.

ÇA
ME CAUSE
PLUSIEURS
SOUCCIS,
DONT UNE
SCOLIOSE.

MAIS MOI,
JE NE M'EN
SOUVIENS
PAS.

Lundi et mercredi :

Kinésithérapie



Ergothérapie



Mardi et jeudi :

Orthophonie



JE
DOIS VOIR DES
SPÉCIALISTES
RÉGULIÈREMENT
ET PRENDRE DES
MÉDICAMENTS
QUOTIDIENNEMENT
À DES HEURES
PRÉCISES.

MOI...



CE N'EST PAS
DISCUTABLE
!



MAIS MAMAN,
JE ME SENTAIS
BIEN SANS.



TU POURRAS
L'ENLEVER
AVANT D'ALLER
DORMIR, OK ?



**DIS
DONC,
TOI !**

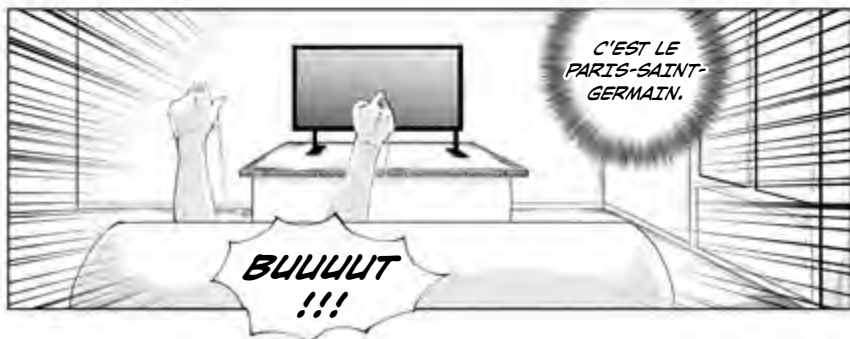
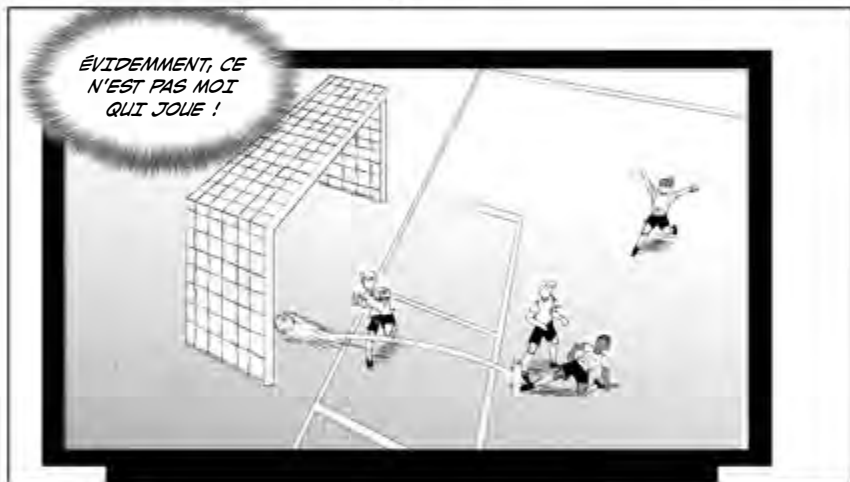
**TU AS
ENCORE
ENLEVÉ TON
CORSET ?!**

**MOI,
J'AI
SEPT
ANS
DÉJÀ.**

**EST-CE
QUE TU
VEUX
GOÛTER,
ENZÖ ?**



**MAIS...
?!!**



APRÈS
TOUT...

J'AI
TOUJOURS
EU L'AIR
D'UN GARÇON
« NORMAL ».



TU VAS
PERDRE
CONSCIENCE
DANS
QUELQUES
SECONDES.





QUI
AURAIT
PU
CROIRE
...



QUE
J'AURAIS À
SUBIR UNE
SI GROSSE
OPÉRATION
...

...
SI
JEUNE
?



Dossier 3

Enzö

par Reptilian

avec l'aimable collaboration d'Enzö Herbette





ON VA TE
TRANSFÉRER
DANS UNE ÉCOLE
PLUS ADAPTÉE.

CE SERA
BEAUCOUP
MIEUX
POUR TOI.

C'EST
DÉJÀ ASSEZ
DIFFICILE
COMME ÇA.



JE PEUX
VRAIMENT
COMPTER
SUR MA
FAMILLE.



*BIENVENUE À
LA MAISON,
ENZŌ !*

Souvi-
♥
♥



EST-CE QUE SA
GRANDE SŒUR
POURRA BIEN
PRENDRE SOIN
DE LUI ?



ÇA S'APPELLE
LA MYASTHÉNIE
CONGÉNITALE.



LUI AUSSI A
UN HANDICAP
INVISIBLE.



ENZÖ ET MOI
SOMMES
REVENUS À LA
MAISON.



C'EST
VRAI
?





TU M'AS
TELLEMENT
MANQUÉE,
MA PETITE
FILLE.

LOLA !



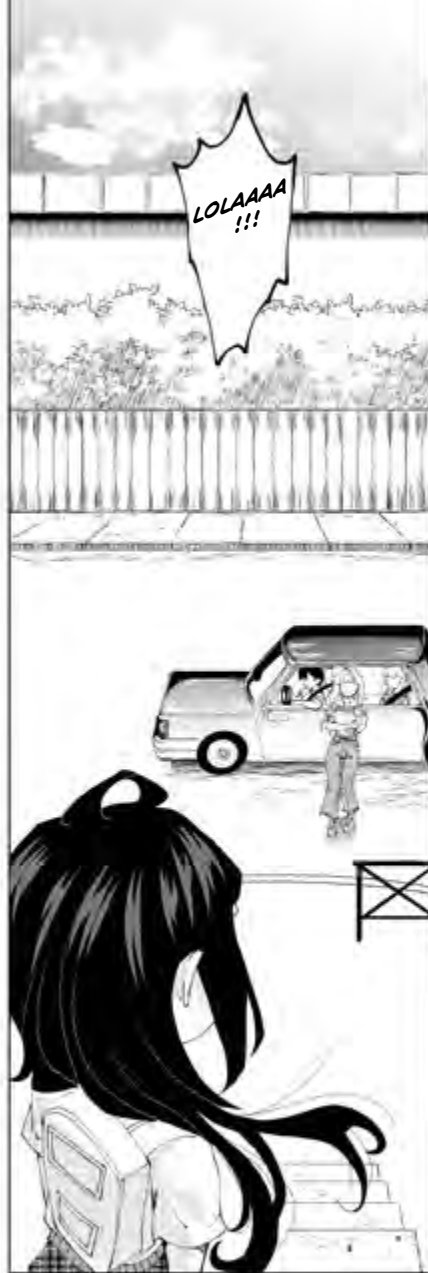
REGARDE,
C'EST TON
PETIT
FRÈRE,
ENZÖ.

TU TE
SOUVIENS
DE LUI ?



MOI AUSSI
MAMAN...









POLI...
POURQUOI JE
RESTERAIS
DANS VOTRE
CLASSE SI
VOUS ÊTES
INCAPABLE
DE VOUS
ADAPTER À MA
CONDITION
?

QUE LES
MÉDECINS
M'ONT DIA-
GNOSTI-
QUÉE !!!

J'EN AI
MARRE
QU'ELLE ME
RABAISSE !

Boom Boom
Boom

MARRE DE
NE PAS
AVOIR
CONFIANCE
EN MOI !

Bo-
Boom



ET DONC,
POUR LES
VERBES
IRRÉGULIERS

...

LOLA, LE
COURS EST
PRESQUE
FINI. JE NE
PEUX PAS
PERDRE
PLUS DE
TEMPS.

EXCUSEZ-
MOI, MADAME,
POULEZ-VOUS
RÉPÊTER LA
DERNIÈRE
PARTIE SUR
LES « ILS »
?

MAIS, MADAME,
VOUS CONNAISSEZ
LES AMÉNAGEMENTS
MIS EN PLACE

...

OUI,
MAIS
TU VOIS BIEN
QUE TU RETARDES
TOUTE LA CLASSE,

LÀ ?

J'AI ÉTÉ
DIAGNOSTIQUÉE
D'UNE DYSPRAXIE
MIXTE. CELA
AFFECTE MES
CAPACITÉS
VISUELLES ET
MOTRICES.

FINALEMENT,
ILS ONT
DÉCOUVERT
QUE J'AVAIS
UN HANDICAP
INVISIBLE.

ÇA
EXPLIQUE MES
DIFFICULTÉS
À REPÉRER UN
TEXTE ET À LIRE
OU ÉCRIRE SUR
UNE FEUILLE DE
PAPIER.



C'ÉTAIT UN
SOULAGEMENT,
MAIS...





OK, LOLA,
TU AS BIEN
FAIT ÇA.



ON ARRÊTE POUR
AUJOURD'HUI ?







NOUS ALLONS
EFFECTUER
UN BILAN
NEUROPSYCHO-
LOGIQUE.

MOI
AUSSI

...

FAIS
SIMPLEMENT
DE TON MIEUX
SUR CHAQUE
EXERCISE,
D'ACCORD ?





*ELLE
CROIT EN
MOI !*

*ELLE
VEUT MA
RÉUSSITE
!*





EN EFFET,
LOLA EST
PARFOIS
UN PEU
MALADROITE

...
MAIS RIEN
QUI SEMBLE
PROBLÉMATIQUE.

MAMIE
...



PSSST,
NE T'EN FAIS
PAS.

JE CROIS
EN TOI.



MALGRÉ TOUTS
MES DÉFAUTS
...

LOLA
A AUSSI
REÇU DES
COMMENTAIRES
SUR SA
MALADRESSE
RÉCURRENTÉ.

EST-CE
QUE ÇA
VOUS
PARLE ?

COMME VOUS
POUVEZ VOIR
ICI...

ÉCRIRE
SEMBLE UN
DÉFI AU-DELÀ
DE LA NORME
POUR ELLE.





LA
MAÎTRESSE
NE FAIT QUE
ME GRONDER.

ÇA ME
BLESSE !

ET C'EST
DE PIRE EN
PIRE.



ÇA VA
MAL....

C'EST
VRAIMENT
PAS
FACILE.



ELLE M'A
MÊME FAIT
VOIR LE
DIRECTEUR.



ET
PUIS,

PENDANT
DES
SEMAINES
ET DES
MOIS
...

JE
M'ENNUIE
DE MA
MAMAN.

MOI
AUSSI,
LOLA, JE
M'ENNUIE DE
MA FILLE.

PARFOIS
...

JE
N'AI
PAS VU
MAMAN
UNE
SEULE
FOIS.





DANS LA VIE,
ON A TOUS
QU'UNE SEULE
MAMAN. ON NE
LA CHOISIT
PAS.



JE NE
PEUX PAS
PRÉTENDRE
ÊTRE AUTRE
CHOSE QUE
TA GRAND-
MÈRE, TU
COMPRENDS
?





EN
ATTENDANT
QUE MAMAN
REVIENNE
...

EST-CE
QUE JE PEUX
T'APPELER
« MAMAN » ?



TU SAIS,
LOLA..











NON !
TU
RECOMMENCERAS
DU DÉBUT, APRÈS
LE COURS.

PAF!

CRAC











« LE BALLON
ROND ROULE DANS
LE SALON. »

Euh...

C'ÉTAIT
QUOI DÉJÀ
LA PHRASE
D'AVANT ?



JE
SUIS
NULLE
!



BON, ON
SE CALME
TOUT LE
MONDE.
ON VA
COMMENCER
AVEC LA
DICTÉE.



« LA POUPÉE
REGARDE LA FORÊT. »

« LA POUPÉE
REGARDE LA
FORÊT. »

JE RÉPÈTE...



PHRASE
SUIVANTE...





EN VRAI,
JE N'AI
PAS TROP
CONFIANCE
EN MOI.

MAIS
JE DOIS ÊTRE
UNE BONNE
ÉLÈVE POUR
MAMIE.



GLORP

ALORS,
LOLA ?





JE SUIS NULLE
À L'ÉCOLE.

...



ET, SI TU
TRAVAILLES BIEN
CETTE SEMAINE,

ON ESSAIERA
D'ALLER VOIR
MAMAN, LE
WEEK-END
PROCHAIN.



VRAIMENT ?

C'EST VRAI
...

LES VACANCES DE
NOËL SONT DÉJÀ
FINIES.

JE N'AI
PAS ENVIE.

AH OUI,
JE VOULAIS
TE DIRE,

C'EST MOI QUI
VIENDRAI TE
DÉPOSER ET
TE CHERCHER À
L'ÉCOLE, POUR
L'INSTANT.











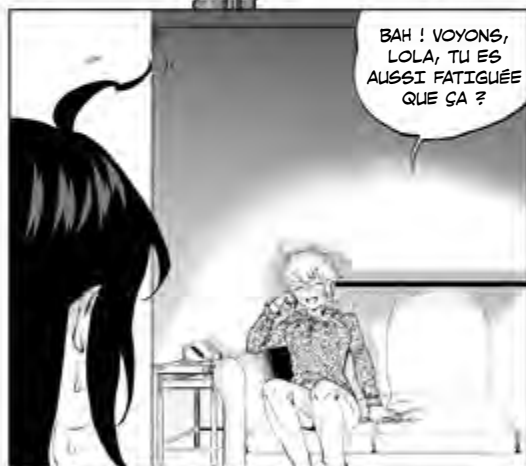
MAMAN NE VA
PAS REVENIR ?

ELLE DOIT
RESTER PLUS
LONGTEMPS
QUE PRÉVU
AVEC ENZŌ, À
L'HÔPITAL.

ILS NE
SAVENT
PAS CE
QU'A TON
FRÈRE.













ÇA NE
DEVRAIT
PAS ÊTRE
TROP LONG.



OK.







LOLA,

oh..



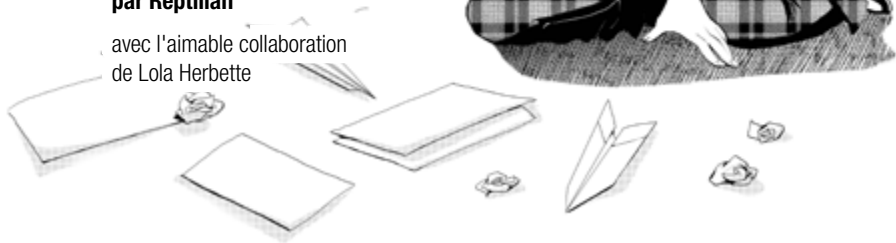


Dossier 2

Lola

par Reptilian

avec l'aimable collaboration
de Lola Herbette





... CE N'EST PAS
POUR LONGTEMPS !

OUI...

ET
C'EST AINSI
QUE NOTRE
NOUVEAU COMBAT
FAMILIAL
COMMENÇA.



EST-CE QUE
ÇA VEUT DIRE
QU'ENZÔ SERA
EN FAUTEUIL
TOUTE SA VIE
?

CET ÉPUISEMENT
MUSCULAIRE...



...



MALHEUREUSEMENT,

IL EST ENCORE
TROP TÔT POUR
SAVOIR.

BOBOUM





C'EST DUR
À AVALER.



OUI,
C'EST...

MAIS, AU
MOINS, ON A
ENFIN LA VRAIE
RÉPONSE.



DOCTEUR...



SES
POUMONS, SES
PAUPIÈRES
ET TOUS SES
AUTRES MUSCLES
N'ONT PAS
L'ÉNERGIE POUR
FONCTIONNER
CORRECTEMENT.

S'ÉPUISE
FACILEMENT, CE
QUI LE FAIT
« MANQUER
D'AIR ».

POUR
FAIRE SIMPLE, LES
TRANSMISSIONS
NEUROMUSCULAIRES
SONT AFFECTÉES PAR
CETTE MALADIE.
CE QUI EXPLIQUE
QU'ENZÔ



VOUS
COMPRENEZ ?

IL SOUFFRE
D'UNE MYASTHÉNIE
CONGÉNITALE.

GNÉ?

UNE
QUOI
?!



MERCI
POUR VOTRE
COMPRÉHENSION
ET VOTRE
PATIENCE.

NOUS AVONS
ENFIN PU
CONFIRMER LE
DIAGNOSTIC
D'ENZÔ.

PUIS,

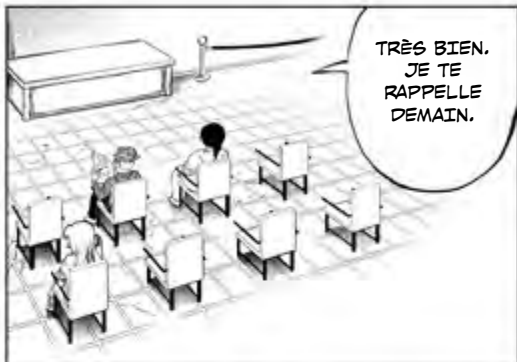
LE JOUR
OÙ LE CIEL
NOUS EST
TOMBÉ SUR
LA TÊTE
ARRIVA.



QU'EST-
CE QUE
J'AI
HÂTE...



QUE CE
SOIT
RÉGLÉ.



TRÈS BIEN.
JE TE
RAPPELLE
DEMAIN.



MA FILLE
...
TU ME
MANQUES.





TU AS
RAISON.

EN
PASSANT
...



DE TOUTES
FAÇONS, RIEN
N'EST ENCORE
CONFIRMÉ.

PRENDS
TON MAL EN
PATIENCE.



LOLA ?!

C'EST
PAS
VRAI !





OUI, ÇA VA.
ENFIN...

ALLÔ,
MAMAN ?

IL Y A
ÉCRIT
« SUSPICION
DE MYOPATHIE
DE DUCHENNE ».

J'AI VU LE
DOSSIER
D'ENZÖ. JE
NE SAIS PAS
QUOI FAIRE.

JE NE
POURRAI
JAMAIS
SUPPORTER DE
VOIR L'ÉTAT
DE MON FILS
SE DÉGRADER
TOUT AU LONG
DE SA VIE !



NE T'EN FAIS
PAS, CINDY.



IL
REPRENDRA
DES FORCES
EN UN CLIN
D'ŒIL.



VOUS ÊTES
ENTRE DE
BONNES
MAINS.

ENZÖ EST EN
SÉCURITÉ. ON VA
LUI POSER UNE
SONDE NASO-
GASTRIQUE.



TAP
TAP

MERCI.







JE
REGARDERAI
...

JE SUIS
ÉPUISÉE.

JE
DOIS ÊTRE
FORTE ET
COURAGEUSE
POUR ENZO.

PFF



...
PLUS
TARD.

HEIN,
AH ?


MADAME...

MADAME !



J'AI PEUR
DE SON
CONTENU...

MAIS...




FRSHH.

TAQ

TAQ

CLIC



EST-CE LE
DOSSIER
D'ENZÔ ?

...







MAIS
DEPUIS LE
DÉBUT...



JE SUIS
DÉSOLÉE,
ENZO...

J'AVAIS
TROP PEUR
DE ME
L'AVOUEE.



JE NE
VOULAIS
PAS...



JE
SAVAIS
QUE TU
AVAIS
UN TRUC
GRAVE.



QUELQUES JOURS
PLUS TARD, LA
FIÈVRE D'ENZO
ÉTAIT PARTIE.




SERONS-NOUS
VRAIMENT
MIEUX DANS
CE NOUVEL
HÔPITAL ?

MAIS JE NE
PEUX PAS
M'EMPÊCHER DE
M'INQUIÉTER.



VOTRE
COMPASSION
ME SOULAGE
D'UN POIDS
ÉNORME.

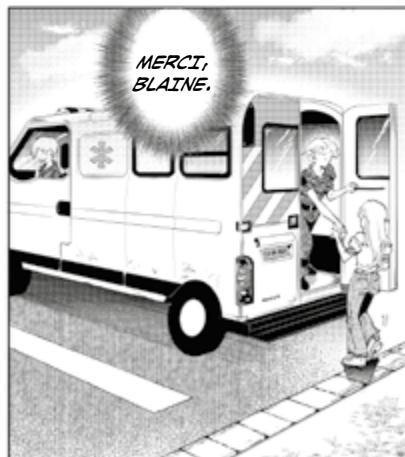


CINDY, TU
RÉALISES QUE
LE SERVICE DE
NEUROLOGIE,
C'EST POUR LES
MALADIES PLUS
GRAVES ?

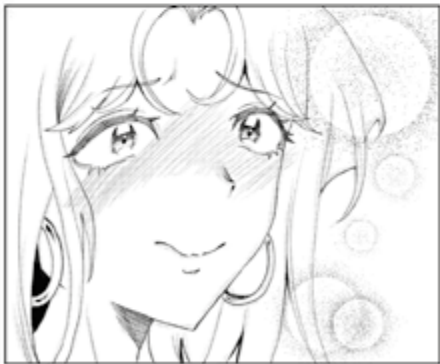


VOTRE BÉBÉ
A BESOIN DE
MON AIDE.

JE RISQUE
MON JOB, MAIS
TANT PIS.



MERCI,
BLAINE.









**NON ! VOUS NE
COMPRENEZ
PAS, ENZŌ
A BESOIN
D'AIDE !**

**PERSONNE
DANS CET
HÔPITAL
NE VIENT
DEPUIS
CETTE NUIT !**

ZAN!





ENCHANTÉE !
JE SUIS
BLAINE.

JE SUIS ICI
POUR VOUS
EMMENER, VOUS
ET VOTRE FILS,
DANS UN AUTRE
HÔPITAL.

DES MÉDECINS
VEULENT FAIRE
DES TESTS
PLUS POUSSÉS
SUR ENZÖ.





EXCUSEZ-MOI,
VOUS ÊTES
BIEN MADAME
ROCH ?





QUE
FAIRE
?



JE N'EN
PEUX
PLUS.

POURTANT,
CETTE
NEUROLOGUE
...

ELLE
ÉTAIT SUR
LA BONNE
VOIE.

ELLE
...









DE RETOUR
DANS CETTE
CHAMBRE
SALE...
JE N'EN PEUX
PLUS !





JE VOUS EN
SUPPLIE...
PRENEZ SOIN
DE LUI !

MADAME,
VOUS ÊTES
LA PREMIÈRE
QUI PREND
LE CAS DE
MON FILS AU
SÉRIEUX
!!!

ENFIN !
MERCI !
MERCI
INFINIMENT
!!!





COMMENT
...

BRR

BRE

COMMENT
A-T-ELLE
FAIT POUR
POSER
EXACTEMENT
LES BONNES
QUESTIONS
?





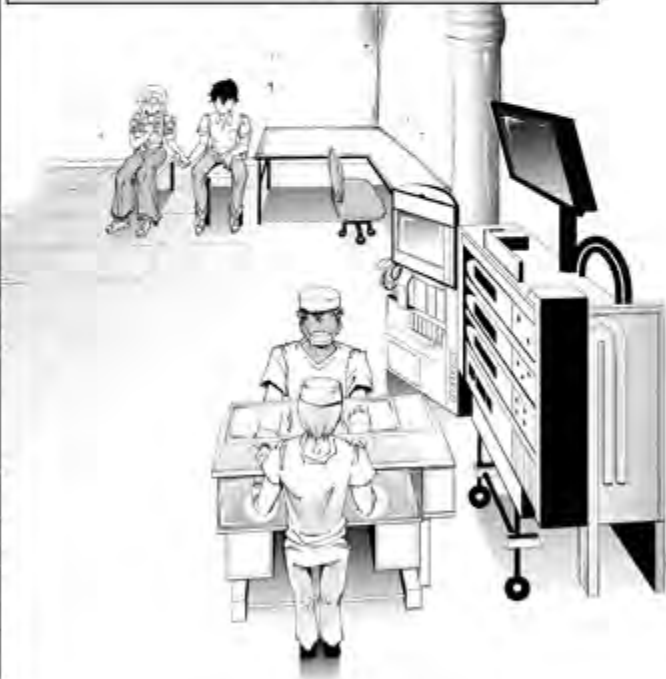


Plus tard,
dans un autre
hôpital...

*POURQUOI
ENZŌ A-T-IL
BESOIN D'EN
VOIR UN
?*



Gloups...





LE PETIT
ENZÔ A DES
RENDEZ-VOUS
PRÉVUS
...

...
AVEC UNE
NEUROLOGUE
ET UN
SPÉCIALISTE.

ET, COMME
VOUS L'AVEZ
DEMANDÉ,
CEUX-CI SE
PASSERONT
DANS UN
AUTRE
HÔPITAL.



C'EST GRAVE,
DOCTEUR ?

LE PETIT
SEMBLE
DRÔLEMENT
HYPNOTISÉ
...

ET
SON BPM
EST UN PEU
SOUS LA
NORME.



VOUS
ALLEZ
BIEN
?

BONJOUR
MADAME,
DÉSOLÉ POUR
L'ATTENTE.

TAP

TAP

AH !
BONJOUR
DOCTEUR.

J'AI UNE
EXCELLENTE
NOUVELLE
POUR VOUS.

HMM,
HMM
...

TOC
! TOC



S'IL VOUS
PLAÎT,
MADAME...
PATIENTEZ
JUSTE UN
PEU PLUS.







MON
BÉBÉ
...

NON
!
NON,
ENZÔ
!

ENZÔ
A BESOIN
DE MOI.

CE N'EST
PAS LE
MOMENT DE
LÂCHER.



NON !



...
ENZÔ NE
FAIT QUE
SOUFFRIR...

JE...

QUE
FAIRE
?

HUFF

HUFF

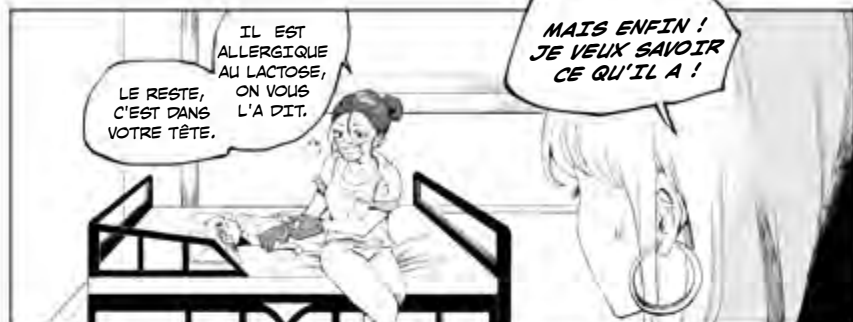
COMMENT
FAIRE
CESSER SA
SOUFFRANCE
?

IL N'Y
A PLUS
D'ESPOIR.

FROSH!

S'IL
N'Y A QUE
MOI POUR LE
SECOURIR
...





« PEUT-ÊTRE
QU'IL A UNE
LEUCÉMIE
... »

« AH NON,
C'EST JUSTE
UNE ALLERGIE
AU LAIT. »

PENDANT
DES JOURS,
DES SEMAINES,
DES MOIS,
JE SUIS
RESTÉE DANS
CETTE FICHUE
CHAMBRE.

ON M'A
DIT :

À PEINE
REVENUE À
LA MAISON,
ENZÔ
REDEVENAIT
BLEU.

POURTANT,
ÇA CONTINUE
ET TOUT CE
QU'ILS FONT
C'EST...

EXCUSEZ-MOI...
C'EST POUR
LA PRISE
DE SANG.

ENCORE ?!

OUI,
QUE VOUS
VOULEZ
QU'ON FASSE
D'AUTRE ?

ROAR!!

ALLEZ
MIREILLE,
ON T'ATTEND
POUR LE
DÉCOMPTE !

VOILÀ, IL
DEVRAIT ÊTRE
CALMÉ.

CINQ...
QUATRE...
TROIS...
!!!

J'ARRIVE !
♡



... NON, ÇA NE
PEUT PAS ÊTRE
POSSIBLE.



EXCUSEZ-
MOI !



IL Y A
QUELQUE
CHOSE
D'AUTRE...
QUELQUE
CHOSE DE
PLUS.



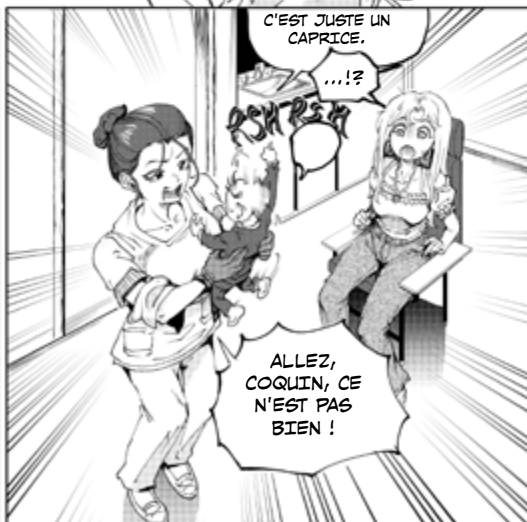
MON BÉBÉ
RECOMMENCE
À F... !?

!?

SHOPE!



MAIS...
IL N'A QUE
QUELQUES
JOURS ?



C'EST JUSTE UN
CAPRICE.

...!?

ALLEZ,
COQUIN, CE
N'EST PAS
BIEN !

MER...

BRR BRR

ÇA
NE PEUT
PAS ÊTRE
SI GRAVE
QUE ÇA.

...
ON DIRAIT
QU'IL EST
MORT.

EN
CETTE
VEILLE DU
NOUVEL AN
...

POURQUOI AI-JE
LE PRESENTIMENT
QUE CE N'EST PAS
TOUT ?

ENZŌ
FAIT UNE
PYÉLONÉPHRITE
IL FAUDRAIT QUE ET UNE
L'UN DE VOUS BRONCHITE.
DEUX RESTE
À L'HÔPITAL
CETTE NUIT.

Tu trouves
qu'il respire
comment là ?

Ouh là...

Ouais, non.
Il respire
bizarrement.

Vraiment ?

On doit aller
aux urgences.
C'est pas
normal.

Tu es sûr ?

A	Z	E	R	T	Y	L
S	D	F	G	H	J	
Q	X	C	V	B	N	M



GHZHH...



Quelques jours plus tard...



HH !

HH...

K'UH!

MAIS
POURQUOI ?
POURTANT
AVEC LOLA
...



ENCORE
AVEC LES YEUX
FERMÉS À PLEURER
EN SILENCE.



QUELQUE
CHOSE NE
VA PAS AVEC
CE BÉBÉ.

COMME SI
J'ÉTAIS UNE
ÉTRANGÈRE...

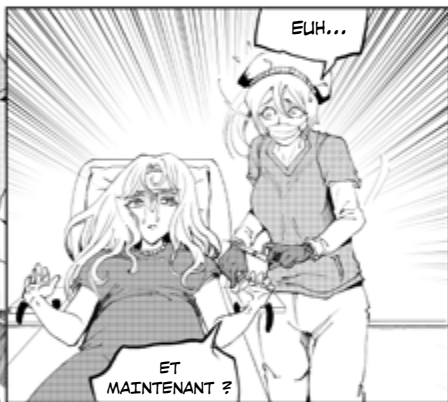


OUI.



RESSENTEZ-VOUS CETTE COMPRESSE D'EAU FROIDE ?

NON.

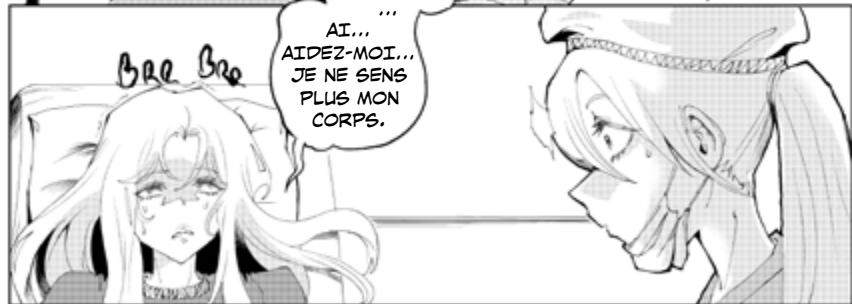


EUH...

ET MAINTENANT ?

Fiou...
OK. TOUT VA RENTRER DANS L'ORDRE, MADAME.







CE
N'ÉTAIT
PAS CENSÉ
SE PASSER
COMME ÇA...





LE RYTHME DU
BÉBÉ EST EN
DESSOUS DE
50 BPM !

Bip...
Bip...

48

ET, ZUT !

SHACK

ARRÊTEZ
DE VOUS
PLIER QUE
JE VOUS
ANESTHÉ-
SIE !

GNII...

J'AI...
TROP
MAL...

ET
ENCORE !
QUAND ON
Y ARRIVE...

IL FAUT
PLUSIEURS
TENTATIVES
POUR POUVOIR
FAIRE UN SIX.

C'EST
COMME
JOUER
AUX DÉS.



MALGRÉ
ÇA, À
L'APPROCHE
DE LA
TRENTAINE
...

JE SUIS
ENCEINTE DE
MON SECOND
ENFANT,
ENZÔ.

AAAH!!





IL FAUDRAIT
VOUS
ENLEVER
L'UTÉRUS AU
COMPLET.



CINDY, NOUS
VOUS AVONS
DIAGNOSTIQUÉ

...
UN CANCER
DE L'UTÉRUS
PLUTÔT
AVANCÉ.



QUOI ?!!
NON, JE
REFUSE !

JE VEUX
ABSOLLEMENT
DEVENIR MÈRE
!



JE COMPRENDS
VOTRE DÉSIR,
MAIS VOS

CHANCES
D'AVOIR UN
ENFANT...

Table des matières

Dossier 1

Cindy

avec l'aimable collaboration de Cindy Roch

Dossier 2

Lola

avec l'aimable collaboration de Lola Herbette

Dossier 3

Enzö

avec l'aimable collaboration d'Enzö Herbette



Dossier 1

Cindy

par Reptilian

avec l'aimable collaboration
de Cindy Roch



*Mon pilier, ma confidente,
celle qui me donne la force de tout affronter,
celle qui m'a mise au monde deux fois... oui, deux fois !!!
Car elle m'a sauvé la vie après un accident domestique (je me suis électrocutée
en prenant mon bain avec un radio cd)... je reviens de très loin !
Et je suis toujours là, prête à affronter tous les combats qui me sont donnés !*

*Maman,
il y a des êtres et des vérités qui ne changent pas avec les années.
Tu es l'une de ces femmes qui ont ce talent...
Celui de faire aimer la vie, après l'avoir donnée.
Je sais ce que c'est d'avoir une mère aussi dévouée et attentionnée que toi,
Je sais que cela représente un privilège.
Bien plus rare qu'on ne le croit.
Je ne cesserai jamais de te remercier et de t'aimer.
Un merci n'est rien à côté de tout ce que tu me donnes chaque jour.
Merci d'être toi, merci d'être là...*

Cindy Roch

