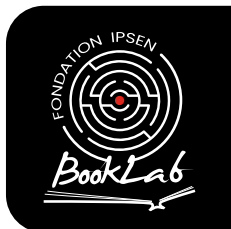


Sonia Goerger et Élodie Garcia



Sacha. le petit chat

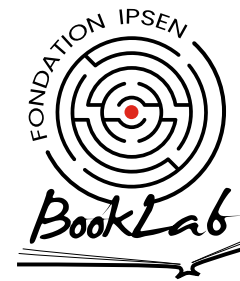
LES ENFANTS DE LA GÉNÉTIQUE

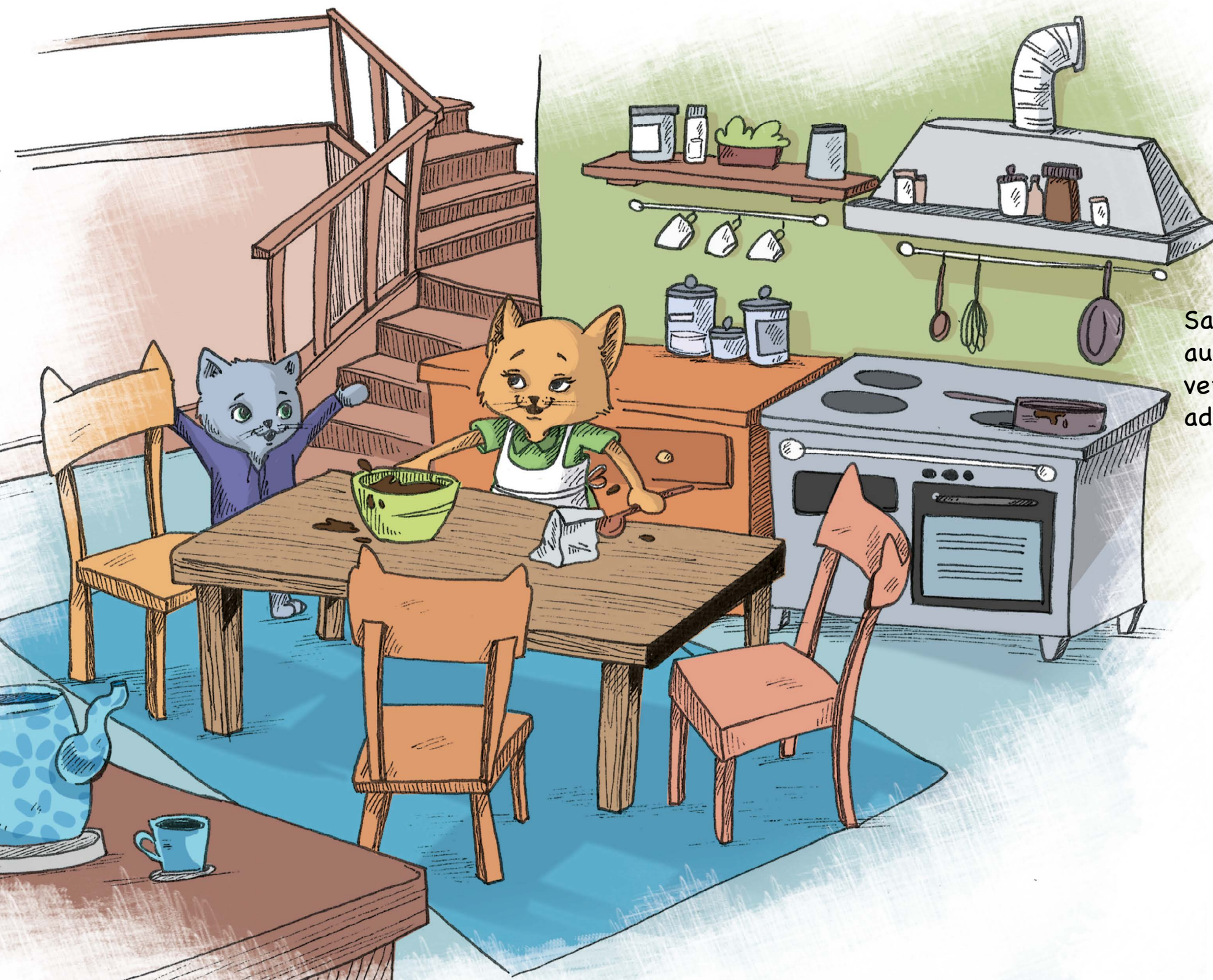


Sonia Goerger et Élodie Garcia

Sacha, le petit chat

LES ENFANTS DE LA GÉNÉTIQUE





Sacha est un petit chat espiègle, au pelage doux et aux yeux d'un vert magnifique. Il est très taquin et adore faire des blagues à sa maman.

« Où es-tu Sacha ? », interroge sa maman.

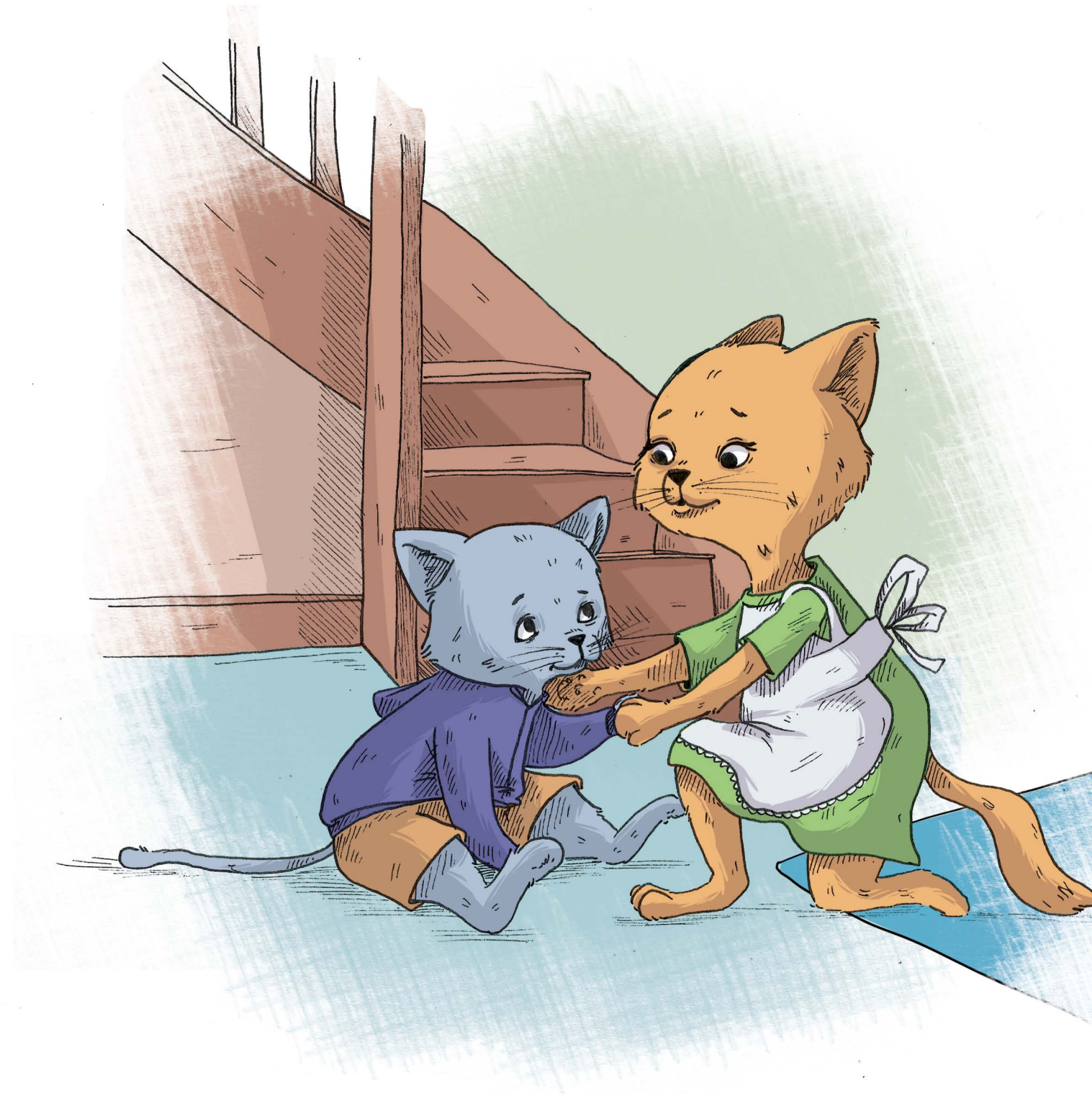
« Bouh ! », crie Sacha en surgissant d'un coin, faisant sursauter sa maman.

Sacha éclate de rire. Il rit tellement qu'il en perd l'équilibre et tombe sur le sol froid de la cuisine.

Sa maman s'empresse de l'aider à se relever.

« Fais attention, petit maladroit, tu vas finir par te faire mal ! », conseille Maman Chat, bienveillante.

« Promis, Maman ! », lance le petit farceur, avant de repartir en courant à la recherche d'autres distractions amusantes.





Quelques heures plus tard, Sacha retrouve ses amis, comme à son habitude, dans le petit square situé en face de la maison.

Ensemble, ils décident de débiter une partie de « chat perché ». Sacha grimpe sur les branches d'un petit arbre, avant de crier fièrement « perché » !



En voulant descendre de son arbre,
Sacha lâche prise et se retrouve,
pour la seconde fois de la journée,
par terre, face contre sol.

« Un chat qui ne retombe pas sur
ses pattes, voilà quelque chose
d'original ! », se moque l'un de
ses camarades.

Sacha, à la fois gêné et énervé,
s'empresse de rentrer chez lui, le
genou légèrement ensanglanté.





Arrivé chez lui, Sacha tente de raconter la raison de ses écorchures à sa maman, qui le soigne tendrement. Puis, inquiète de ses chutes fréquentes, elle décide d'emmener son petit blessé chez le médecin.

Il est vrai que, depuis tout petit, Sacha est un chat fragile qui a tendance à marcher sur la pointe des pattes, et qui se fatigue vite.

Sa maman a toujours attribué ces particularités à sa grande maladresse et à son goût pour les cascades.

Après plusieurs examens, Sacha patiente dans la salle d'attente, lorsqu'il entrevoit sa maman et son papa dans le bureau du docteur Ours blanc. Ce dernier demande à Sacha de les rejoindre et explique alors :

« Tu sais, mon petit, ce n'est pas de ta faute si tu tombes souvent. Ce sont tes muscles qui n'arrivent pas à jouer leur rôle correctement. C'est ce qui fait que tu es vite fatigué quand tu montes les escaliers, ou encore que tu tombes quand tu descends d'un arbre... »

Sacha, dubitatif, contemple le médecin les sourcils froncés.





« Malheureusement, nous n'avons pas de traitement qui aiderait à ce que tes muscles aillent mieux... », poursuit docteur Ours blanc.

« Mais nous pouvons t'aider à vivre avec cela. Un fauteuil roulant t'aidera à te déplacer plus facilement, par exemple. Ainsi, tu pourras te servir de ce fauteuil les jours où tu te sens un peu plus fatigué ou pour des longs trajets. »

Le petit chat, apeuré, se met à pleurer. Rester coincé dans un fauteuil roulant : hors de question ! pense-t-il. Et comment joue-t-on à chat perché avec un fauteuil roulant ?

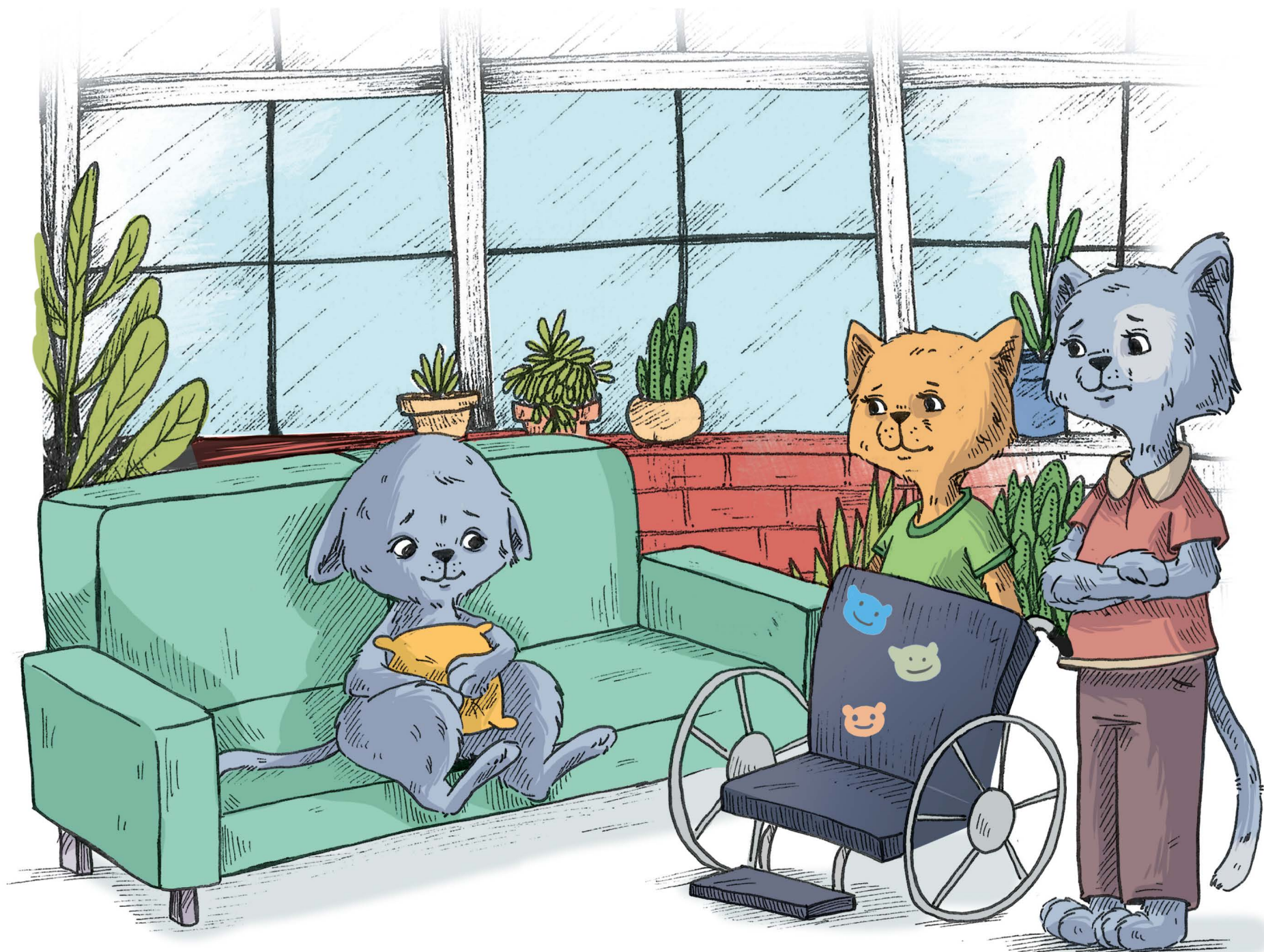
À cette idée, Sacha maudit ses fainéants de muscles qui ne font pas leur travail et, par la même occasion, ce médecin qu'il ne veut pas croire.

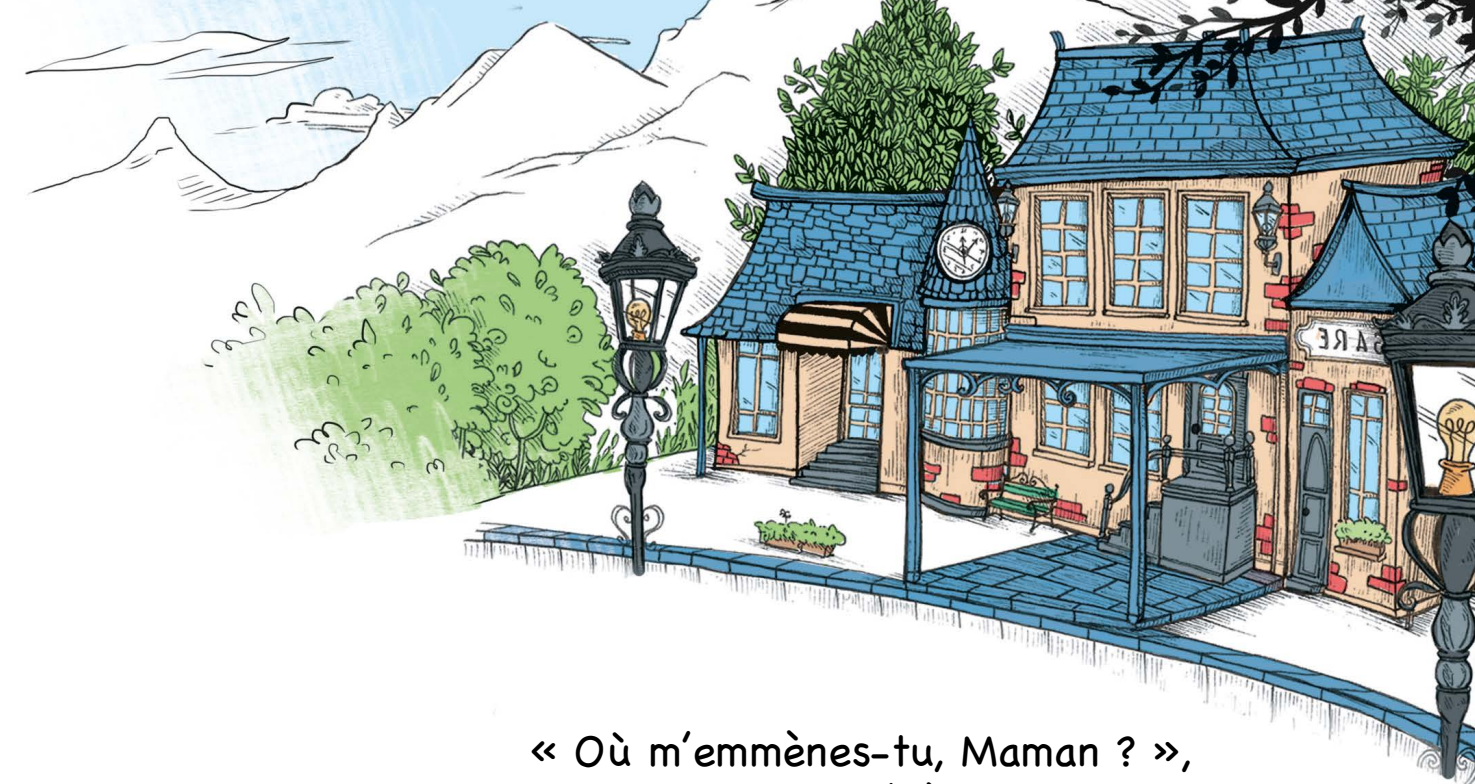
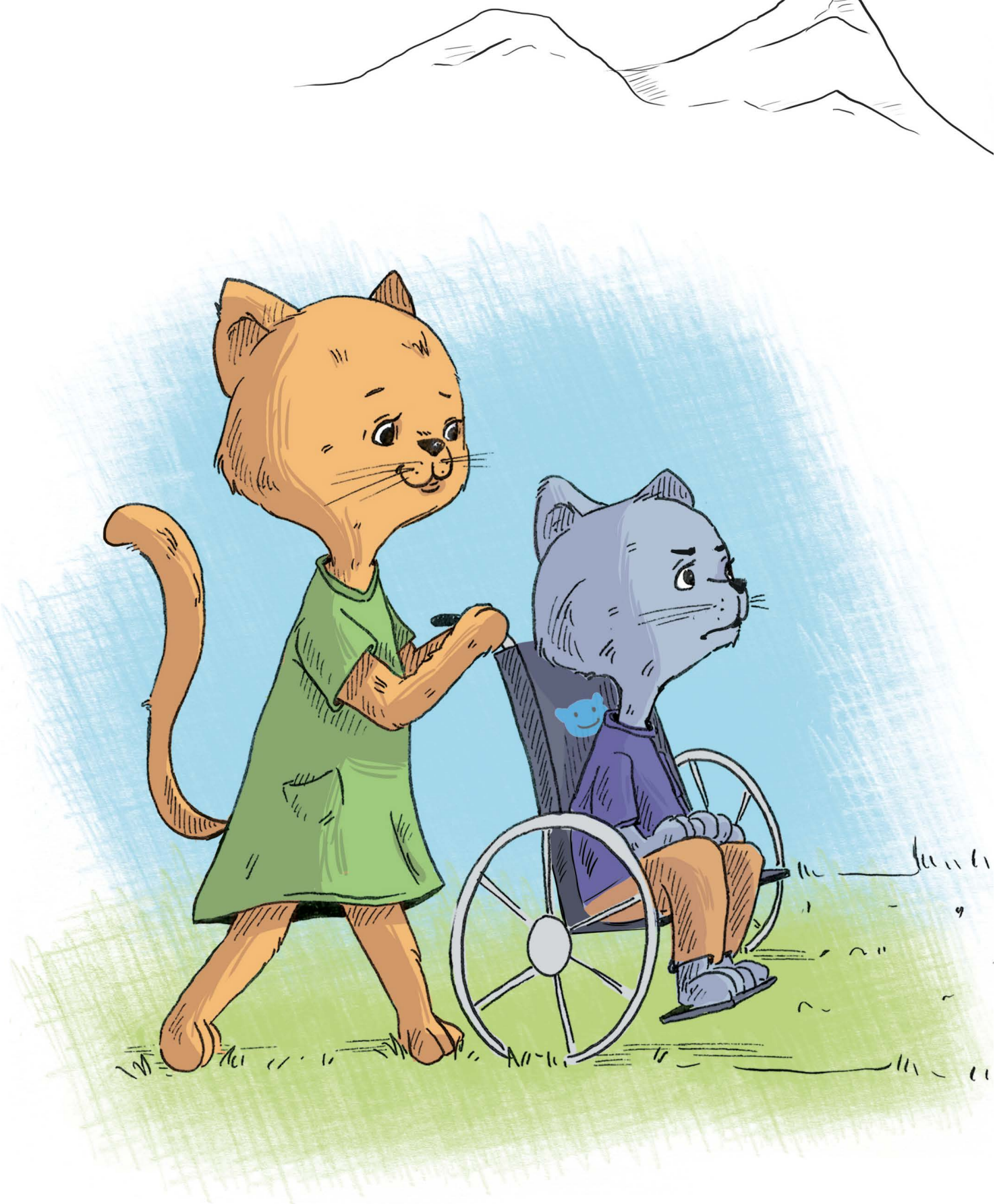
Quelques jours plus tard, Papa Chat rentre à la maison avec une surprise... Un fauteuil roulant flambant neuf qu'il a pris soin de décorer avec des autocollants afin qu'il plaise à son fils.

Sacha jette un regard furtif en direction du fauteuil puis reporte son attention sur l'écran de télévision, le visage impassible, sans un mot.

Les parents de Sacha, désespérés, ne savent pas quoi faire pour redonner le sourire à leur enfant et retrouver le Sacha joyeux et farceur qu'ils ont toujours connu.

Lorsque, tout à coup, Maman Chat a une idée...





« Où m'emmènes-tu, Maman ? », demande Sacha, légèrement agacé.

« Tu verras mon chéri, c'est une surprise ! », rétorque Maman Chat, le sourire aux lèvres.

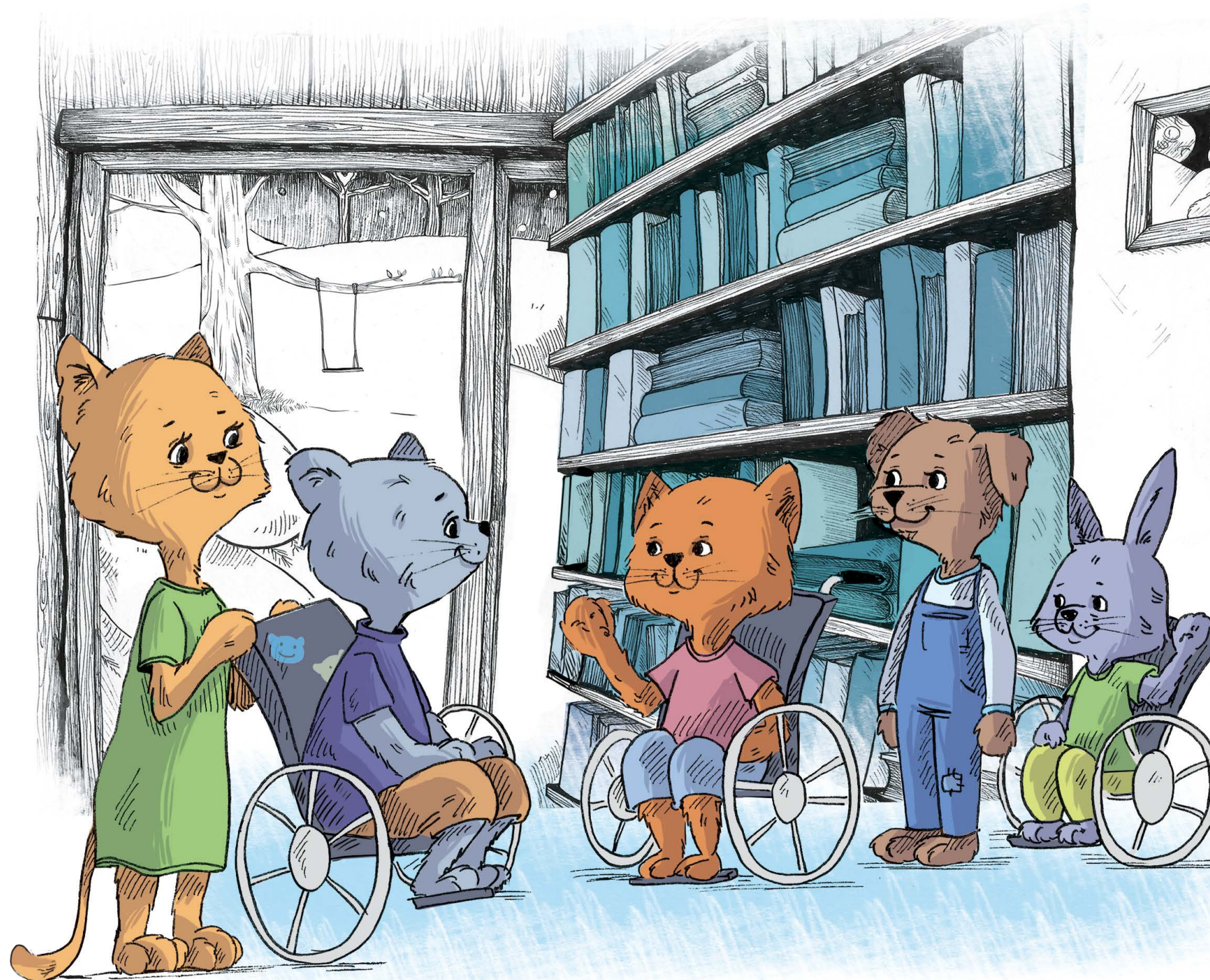
Ils arrivent devant un bâtiment et entrent timidement. De nombreux enfants, en fauteuil roulant, sont présents. Certains jouent au football, utilisant les roues de leur fauteuil pour shooter dans le ballon. Sacha lève la tête en direction de sa maman qui lui adresse un regard complice.

« Tu vois, Sacha, d'autres enfants ont un fauteuil comme toi. Mais ils continuent à faire plein d'activités et à jouer comme tous les autres enfants de leur âge. »

Sacha s'approche timidement des autres enfants qui ne tardent pas à l'inviter à jouer avec eux.

« Il est magnifique ton bolide ! s'exclame un jeune lapin, en montrant le fauteuil de Sacha. On fait une course ? »

Et pour la première fois depuis longtemps, un sourire apparaît sur le visage du jeune chat...





Plusieurs jours plus tard, dans la maison de Sacha, on entend Maman Chat appeler :

« Où es-tu Sacha ? »

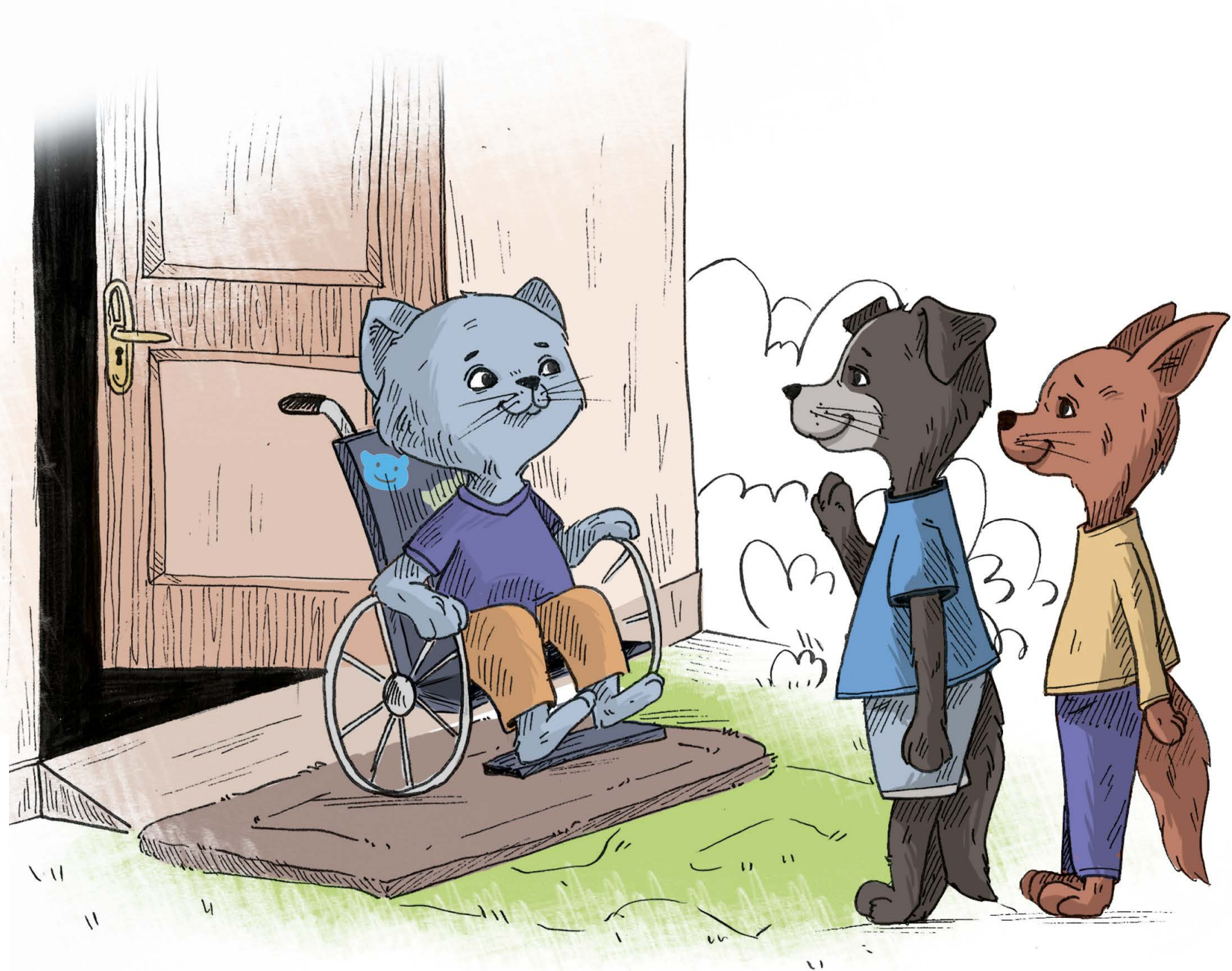
« Bouh ! », crie Sacha en sortant de sa cachette, avant d'éclater de rire.

« Petit farceur, tu m'as fait peur ! », dit Maman Chat avant de l'embrasser tendrement sur la joue.

Puis, Sacha grimpe sur son fauteuil roulant et, comme à son habitude, s'en va rejoindre ses amis pour aller au square, situé en face de chez lui...
... qu'il parvienne à rejoindre sans tomber !

Ouvrez la discussion !

Prolongez la lecture de cette histoire avec les enfants. Les questions que vous trouverez à la page suivante vous accompagneront dans votre réflexion.





Que
penses-tu
de Sacha ?

Que penses-tu de la réaction de Sacha lorsque le médecin lui annonce sa maladie ?

Connais-tu quelqu'un qui, comme Sacha, a une maladie qui ne se soigne pas ?

Connais-tu quelqu'un qui, comme Sacha, a besoin d'un fauteuil roulant pour se déplacer ?

Que penses-tu de la réaction de Sacha lorsqu'il refuse de se déplacer en fauteuil roulant ?

Connais-tu des sports et activités que l'on peut pratiquer en fauteuil roulant ? As-tu déjà essayé ou as-tu déjà vu des personnes le faire ?



À propos des maladies neuromusculaires

Il s'agit d'un groupe de plus de cent maladies différentes. Ce sont des maladies qui peuvent atteindre les nerfs, les muscles ou la jonction entre le nerf et le muscle, plus rarement le cœur. Elles peuvent commencer dès la période anténatale, la naissance, pendant l'enfance ou à l'âge adulte. Certaines formes peuvent entraîner une perte de la marche, qui nécessite l'utilisation d'un fauteuil roulant. Ces maladies ont des causes très diverses. Pour une partie d'entre elles, la cause est génétique, c'est-à-dire que la (ou les) mutations(s) d'un gène peut (peuvent) apparaître spontanément ou être transmise(s) par un des deux parents ou les deux parents. Il peut également exister des causes immunologiques, infectieuses ou toxiques.

À propos de l'auteure

Secrétaire médicale, Sonia Goerger accueille et rencontre, depuis plusieurs années, de nombreux patients de génétique. Ce contact lui a donné envie de créer la collection de livres pour enfants « Les Enfants de la Génétique ».

Les livres de la collection abordent les difficultés que les patients peuvent être amenés à vivre au quotidien avec des mots simples et des personnages attachants. Pour leur donner vie, Sonia Goerger a notamment collaboré avec Christine Juif, psychologue clinicienne, qui accompagne les patients porteurs de maladies génétiques, et leur famille, au cours de la démarche diagnostique.

À propos de l'illustratrice

Graphiste pendant plusieurs années, Élodie Garcia s'est reconvertie en tant qu'auteure et illustratrice de livres pour enfants et bandes dessinées. La délicatesse de son trait lui permet d'aborder, tout en douceur, des sujets parfois difficiles. En illustrant la collection « Les Enfants de la Génétique », Élodie Garcia espère pouvoir aider les familles confrontées aux maladies rares.

À propos de l'association ARGAD

L'association ARGAD (Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne) est une association de loi 1901, à but non lucratif, créée en septembre 2010.

Cette association soutient le développement de la FHU-TRANSLAD par de nombreuses actions :

- améliorer les conditions d'accueil et de prise en charge des patients atteints de maladies rares en Bourgogne,
- diffuser des informations sur les maladies rares par l'organisation de réunions spécifiques,
- aider les médecins et les professionnels de santé impliqués dans les maladies génétiques rares à approfondir leur formation et améliorer leurs connaissances dans ce domaine,
- soutenir les activités de recherche clinique et biologique dans le domaine de la génétique des anomalies du développement en Bourgogne.

Pour soutenir l'association ARGAD et sa mission, rendez-vous sur : <http://www.translad.org/>



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/>.

Livre # 10.2

Votre avis nous intéresse !



Texte : Sonia Goerger (avec la collaboration de Christine Juif)
Illustrations : Élodie Garcia
Édition scientifique : Association ARGAD, Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne
Relecture : ERS
Direction éditoriale : Céline Colombier-Maffre

Pour le texte :
© Sonia Goerger, 2021

Pour la publication :
1^{re} édition :
© Fondation Ipsen, 2021
ISBN : 978-2-490660-70-4 (livre_imprimé_version française)/ 978-2-490660-73-5 (ePub_version française)/
978-2-490660-76-6 (ePub_version anglaise)/ 978-2-490660-41-4 (ePub_version espagnole)/
978-2-490660-92-6 (ePub_version chinoise)

2^d édition :
© Fondation Ipsen, 2025
ISBN : 978-2-38427-289-1 (livre_imprimé_version française)

La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France
www.fondation-ipsen.org

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 : juillet 2025
Achevé d'imprimer en Europe, par Typo Libris, Paris, en juillet 2025

Sacha est un petit chat espiègle,
qui aime faire des farces à sa maman.

Atteint d'une maladie neuromusculaire,
il va perdre peu à peu l'usage de ses jambes.
Mais son fauteuil roulant ne l'empêchera pas
de continuer à jouer avec ses camarades !

« Les enfants sont confrontés à de nombreux défis dans leur vie.
La maladie est difficile à aborder. Ces livres expliquent que chaque enfant
est puissant et que la force de l'esprit est grande face à la maladie. »

– James A. Levine

MD, PhD, Professeur, Fondation Ipsen, Président
www.fondation-ipsen.org

