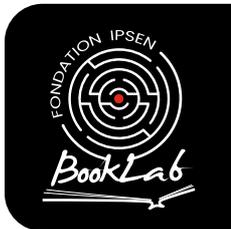


Sonia Goerger et Élodie Garcia



# Merlin, le petit félin

LES ENFANTS DE LA GÉNÉTIQUE



Sonia Goerger et Élodie Garcia

# Merlin, le petit félin

LES ENFANTS DE LA GÉNÉTIQUE

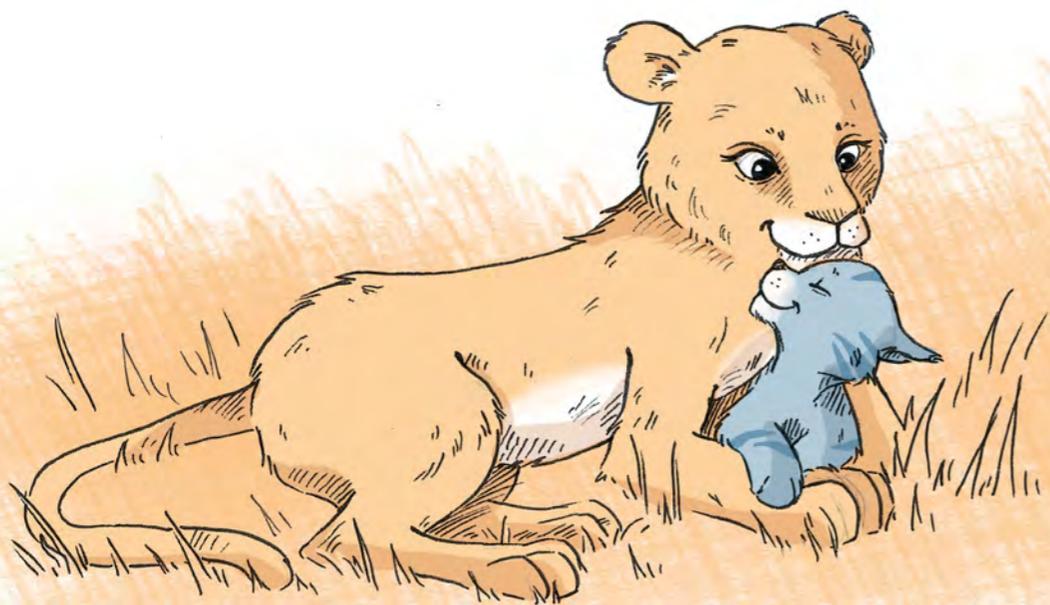




Dans un village d'Afrique du Sud, vivent Merlin, un adorable petit fauve, et sa maman, une magnifique lionne couleur miel.

Ils vivent d'un amour inconditionnel l'un pour l'autre, mais le jeune félin ne ressemble en rien à un lionceau, ni à aucun autre félin d'ailleurs !

Sa différence est très remarquée et attise les regards malveillants et les propos hostiles.

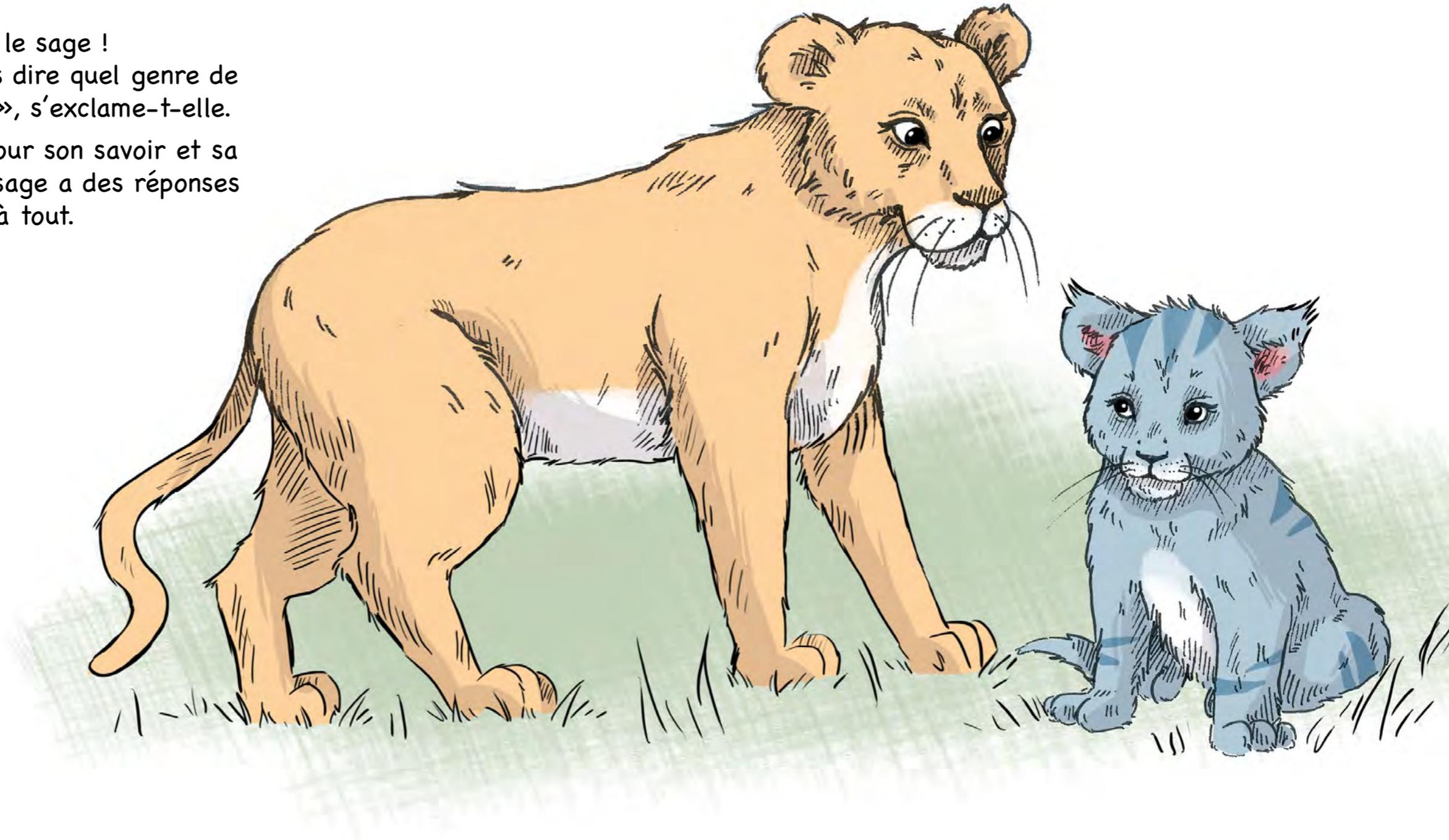


Un jour, Maman Lionne prend une décision :

« Allons voir le sage !

Il saura nous dire quel genre de félin tu es ! », s'exclame-t-elle.

Connu de tous pour son savoir et sa clairvoyance, le sage a des réponses et des solutions à tout.





Le vieux singe observe Merlin sous tous les angles, un peu perplexe.

Il réfléchit, feuillette les nombreux livres qu'il possède. Il scrute à nouveau le jeune félin. Après de longues minutes d'attente, il reconnaît :

« Je ne sais pas ! Je n'ai pas la réponse ! Mais, ne restez pas ici. Partez explorer d'autres contrées, rencontrer d'autres espèces. Vous finirez par trouver des réponses. »



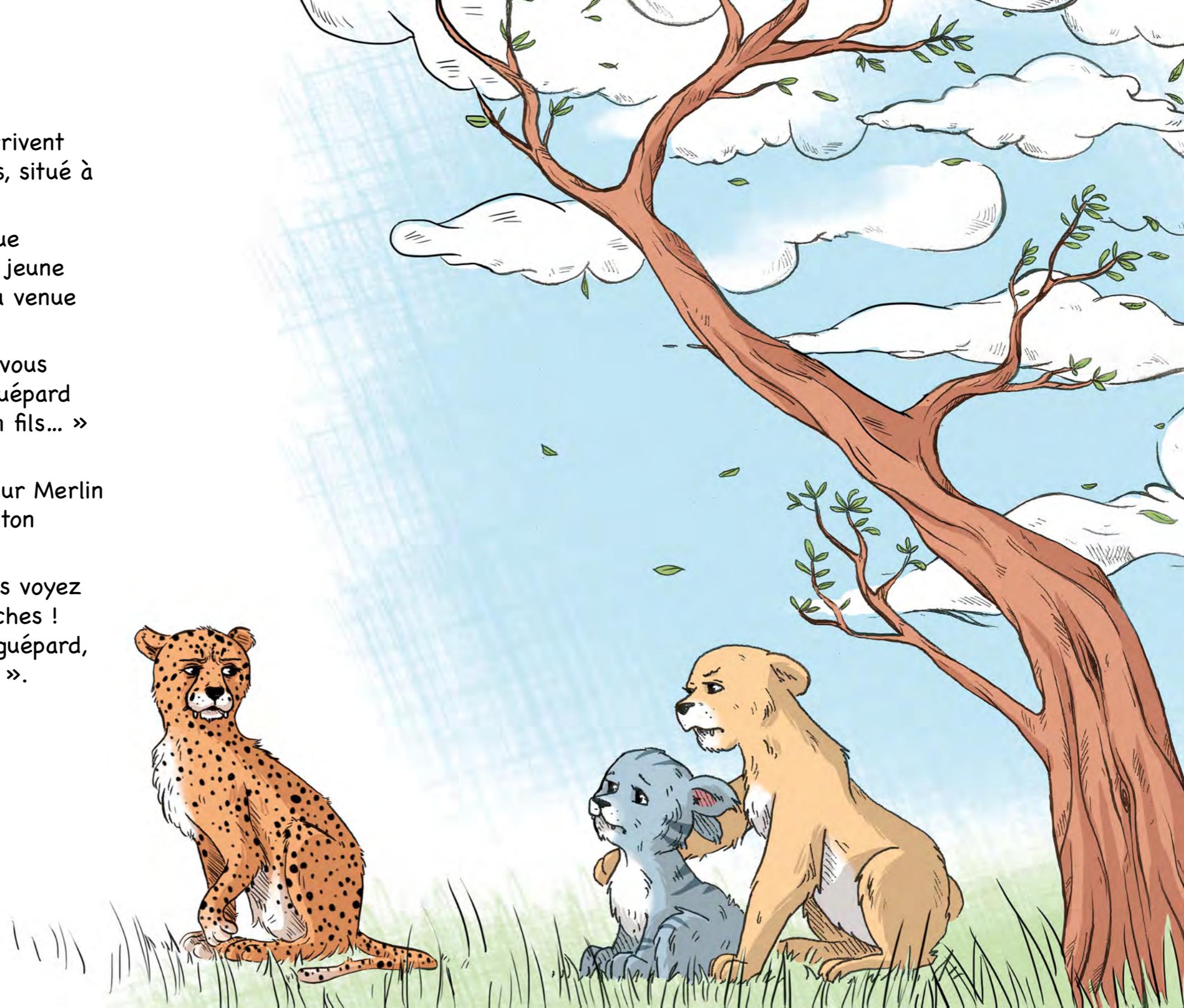
Maman Lionne et Merlin arrivent dans un village de guépards, situé à quelques kilomètres de là.

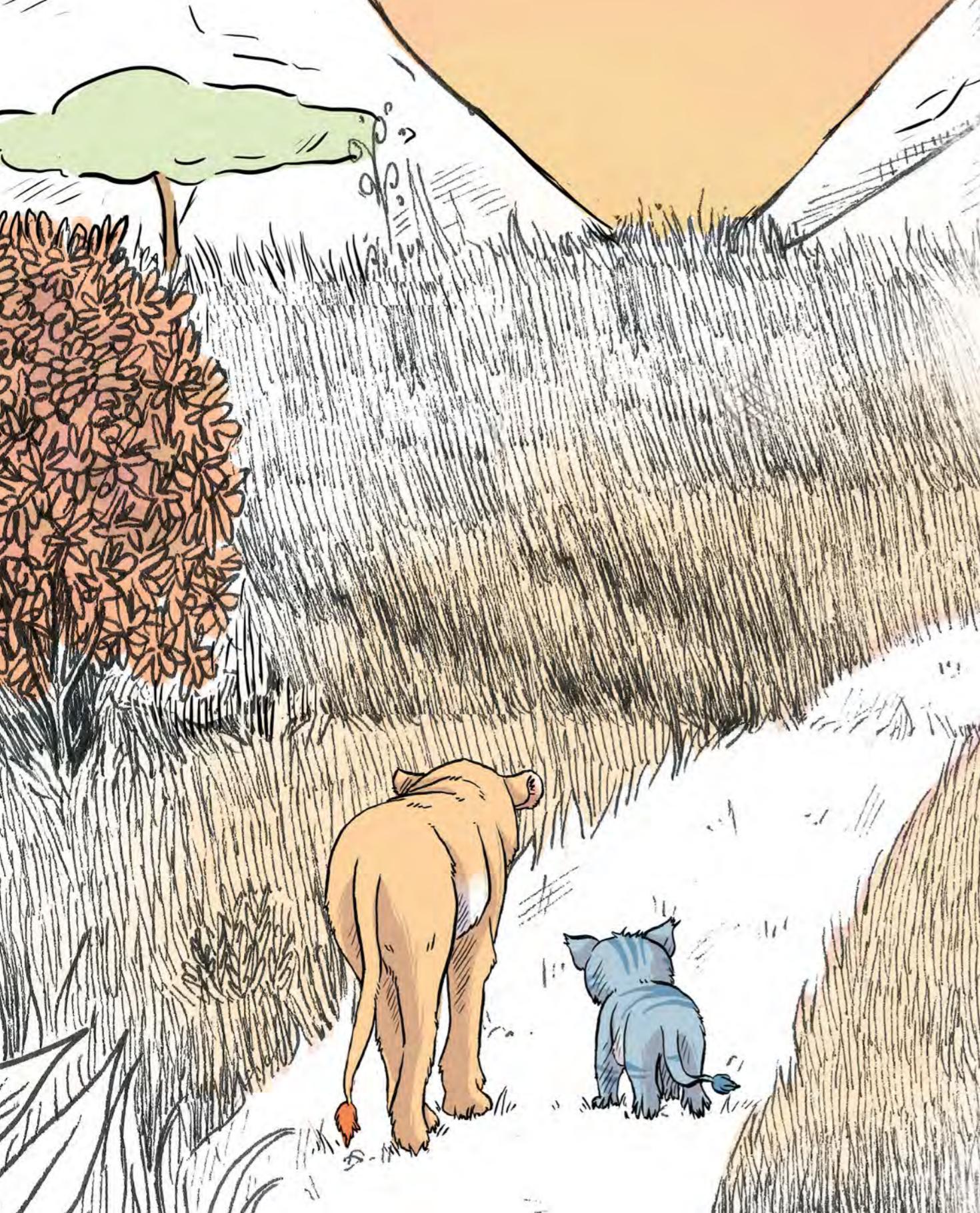
« Vous cherchez quelque chose ? », demande un jeune guépard, intrigué par la venue des deux étrangers.

« Je suis venue voir si vous aviez, parmi vous, un guépard qui ressemblerait à mon fils... » répond Maman Lionne.

Le guépard pose les yeux sur Merlin et s'exclame aussitôt, d'un ton arrogant :

« Absolument pas ! Vous voyez bien qu'il n'a pas de taches ! Votre fils n'est pas un guépard, sans le moindre doute ! ».





Maman Lionne se remet en route,  
en direction du village des caracals !

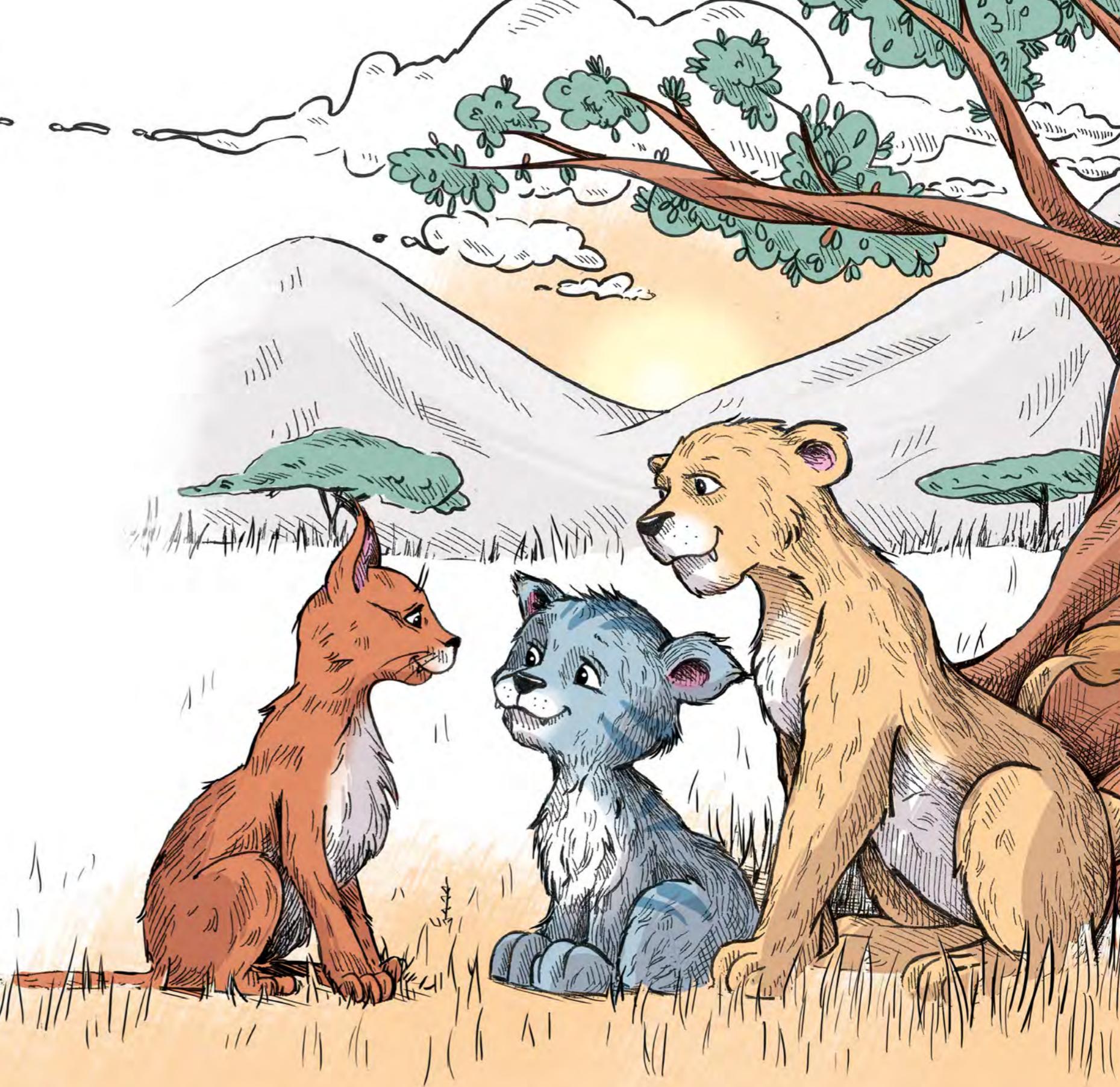
Le chemin est long et éreintant.  
Elle pense abandonner, mais ne  
peut pas. Elle a besoin de savoir, de  
comprendre, pour que Merlin puisse  
grandir avec d'autres félins qui lui  
ressemblent.

Après plusieurs jours de marche,  
ils arrivent enfin.

« Bonjour, je suis désolée de vous déranger... je suis à la recherche d'un félin qui pourrait ressembler à mon fils. », murmure Maman Lionne.

La maman caracal pose un regard bienveillant sur Merlin, l'observe attentivement, et répond d'une voix douce et empathique :

« Il a bien, comme nous, des oreilles pointues mais, malheureusement, la ressemblance s'arrête ici. Il ne fait pas partie de notre espèce. »





La maman caracal s'approche, alors, de Merlin et ajoute en lui souriant :

« Toi, tu es unique ! Unique en ton genre ! C'est une qualité rare ! »

Les propos de la maman caracal touchent profondément Maman Lionne. Elle a raison, son fils est unique, c'est incontestable !

Après des adieux chaleureux, Maman Lionne et Merlin continuent leur voyage.



La quête de Maman Lionne se poursuit des jours, des semaines, des mois...

De village en village, au fil des rencontres, tous les félins ont la même réponse : Merlin n'est pas des leurs.

Il n'est ni un léopard, ni un serval, ni même un chat sauvage africain.

Maman Lionne ne sait plus où aller, ni où chercher. Elle erre avec son fils dans la savane africaine, espérant que quelqu'un leur vienne en aide.



Et un matin, alors que Maman Lionne et Merlin se reposent au pied d'un arbre, le miracle tant espéré se produit. Un rhinocéros vient les aborder.

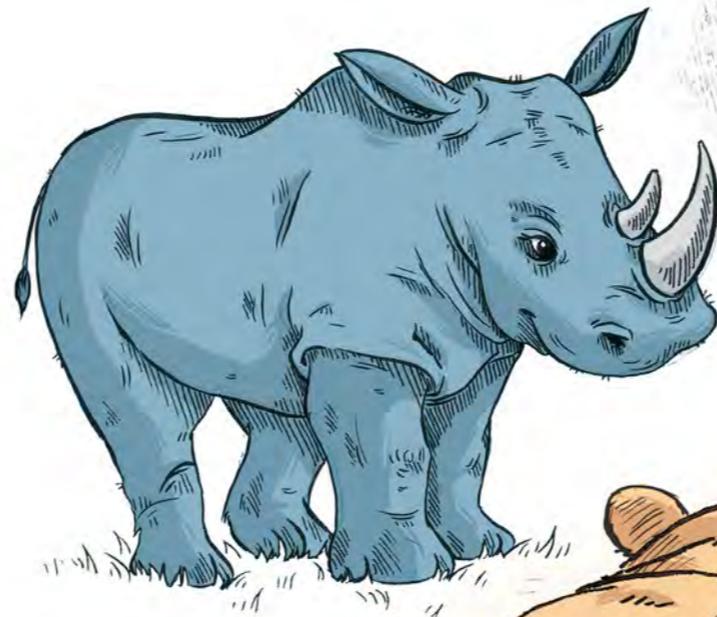
« J'ai entendu parler de vous et de votre incroyable histoire ! Je crois que je peux vous aider. », annonce le rhinocéros.

Maman Lionne et Merlin le suivent jusqu'à son village et arrivent devant un refuge.

Le sympathique rhinocéros en est le fondateur et il y a recueilli une quinzaine d'animaux abandonnés.

« Suivez-moi, je souhaite vous présenter quelqu'un ! », propose le rhinocéros.

Et là, à la grande surprise de Maman Lionne, elle découvre devant elle, un jeune félin qui ressemble trait pour trait à Merlin.





Le félin est un peu plus âgé que Merlin. Il y a quelques années de cela, il a égaré son troupeau lors d'une sortie, ne parvenant pas à suivre le rythme.

Comme Merlin, son pelage est d'une couleur gris anthracite ; comme Merlin, il a les oreilles pointues ; et, comme Merlin, il a des difficultés à courir. Mais, il se porte très bien.

Merlin se précipite auprès de lui et des autres animaux pour jouer avec eux.

Le chemin a été long et la route semée d'embûches, pense Maman Lionne, mais elle a réussi.

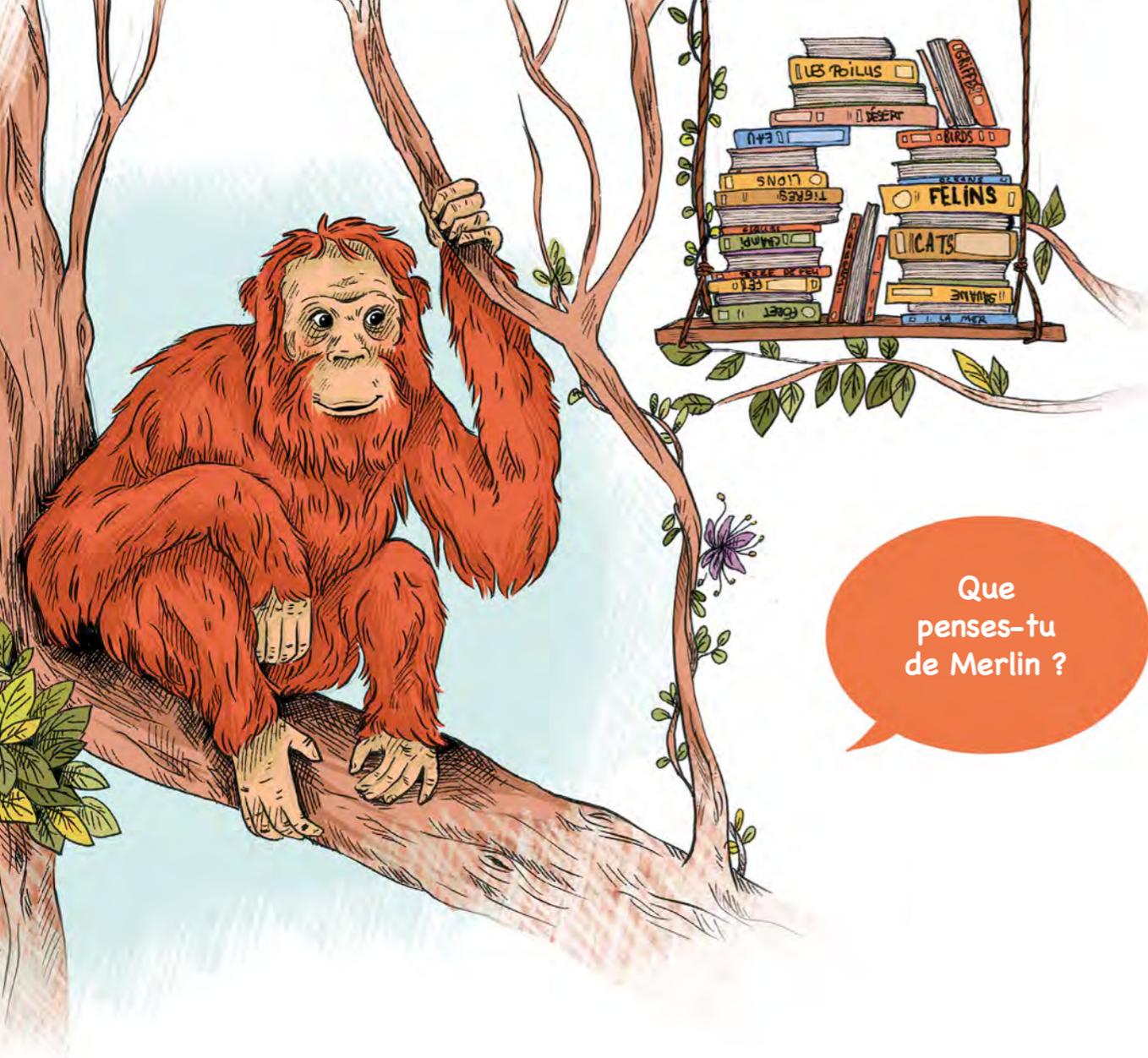
À présent, elle sait.

Son fils, Merlin, est unique, et il le restera... Mais, maintenant, il n'est plus seul.

**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 Merlin ?

**As-tu remarqué que Merlin a une maladie tellement rare qu'elle n'a pas de nom et que même le vieux singe ne la connaît pas ?**

**As-tu déjà rencontré quelqu'un qui ne connaît pas le nom de sa maladie ?**

**Comprends-tu pourquoi la maman de Merlin part avec lui à la rencontre des autres animaux ?**

**À ton avis, que ressent Merlin lorsqu'il rencontre enfin un félin qui lui ressemble ?**

### À propos de l'errance diagnostique

L'errance diagnostique désigne la période au cours de laquelle un patient attend son diagnostic. Elle peut durer particulièrement longtemps dans le cas des maladies rares qui affectent 3 millions de personnes en France. L'errance diagnostique peut être une véritable souffrance pour les malades et leurs familles qui, souvent, ne se sentent ni entendus ni compris. La vie privée, sociale ou professionnelle, peut être sévèrement affectée par l'errance diagnostique, menant à l'isolement.

Le rôle des Centres de référence et des Centres de compétence est essentiel. Piliers de la lutte contre l'errance diagnostique, ces centres jouent un rôle clé dans la confirmation du diagnostic qu'ils assurent dans la plupart des cas. Identifier la cause génétique d'une maladie rare est une étape essentielle pour la mise en place d'un suivi médical adapté, la prévention des complications, l'élaboration de stratégies thérapeutiques personnalisées et le conseil génétique. Les avancées scientifiques dans le domaine des analyses génétiques ces dernières années, et notamment l'arrivée du séquençage haut débit d'exome et de génome, ont permis un diagnostic chez de nombreux patients qui étaient en errance diagnostique, parfois depuis de nombreuses années, et restent un véritable espoir pour tous les patients qui sont encore en quête d'un diagnostic.

### 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 # 10.3  
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<sup>re</sup> édition :  
© Fondation Ipsen, 2021

ISBN : 978-2-490660-69-8 (livre\_imprimé\_version française)/ 978-2-490660-72-8 (ePub\_version française)/  
978-2-490660-75-9 (ePub\_version anglaise)/ 978-2-490660-40-7 (ePub\_version espagnole)/  
978-2-490660-52-0 (ePub\_version chinoise)

2<sup>d</sup> édition :  
© Fondation Ipsen, 2025  
ISBN : 978-2-38427-290-7 (livre\_imprimé\_version française)

*La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France*  
[www.fondation-ipsen.org](http://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

L'errance diagnostique est dévastatrice  
pour les familles et les personnes atteintes  
de maladies rares.

Pour comprendre la différence de son fils,  
Maman Lionne parcourt, sans relâche,  
la savane africaine.



« 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](http://www.fondation-ipsen.org)



Pour chaque titre d'un livre imprimé, un arbre est planté  
dans une forêt de 7 hectares en Centre Bretagne.  
« Contribuons activement à l'avenir de notre planète.  
regardons pousser les livres de demain ».

2FI0245



Livre # 10.3  
Votre avis nous  
intéresse !



ISBN:  
978-2-38427-290-7 (livre imprimé)  
978-2-490660-72-8 (ePub)

exemplaire gratuit - ne peut être vendu