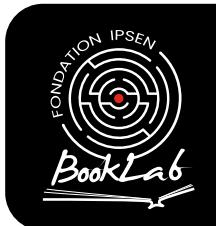


Sonia Goerger et Élodie Garcia



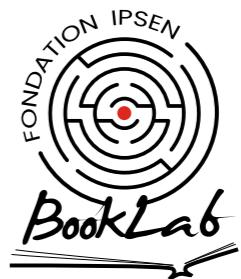
Noah. le petit panda

LES ENFANTS DE LA GÉNÉTIQUE



Sonia Goerger et Élodie Garcia

*Noah,
le petit panda*
LES ENFANTS DE LA GÉNÉTIQUE



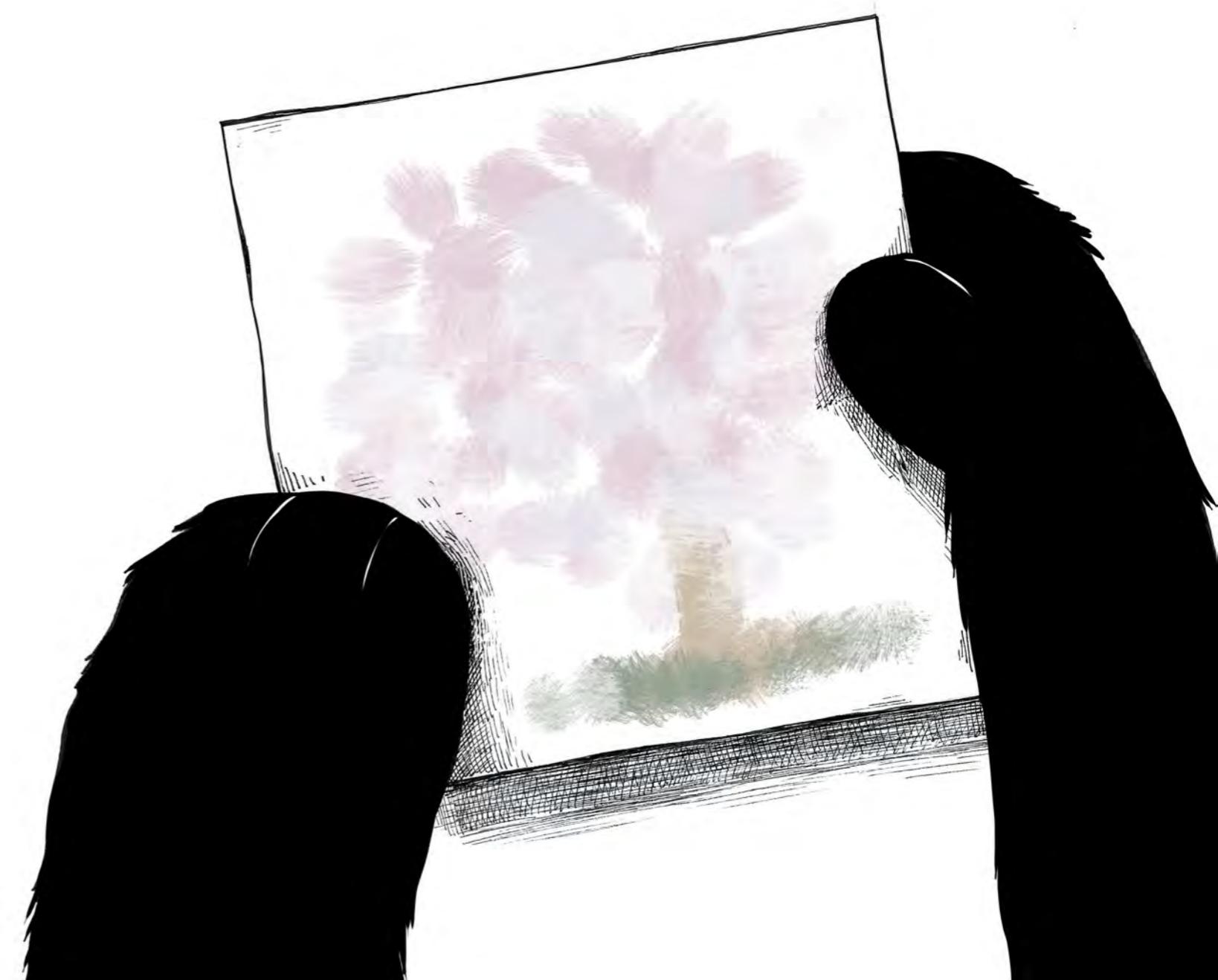


Noah est un adorable jeune panda qui, par-dessus tout, aime dessiner et peindre.

Il peut passer des heures entières à reproduire les magnifiques paysages et les multiples couleurs qu'offre la nature.

Seulement, depuis plusieurs mois,
Noah voit de moins en moins. Il a
de plus en plus de mal à percevoir
certaines couleurs.

En effet, le jeune panda est atteint
d'une maladie rare qui lui fait perdre
progressivement la vue.





Une tache blanche, ressemblant à un petit nuage, est apparue dans son champ de vision. Et, plus le temps passe, plus ce petit nuage prend de la place.

Alors, Noah s'inquiète et se pose beaucoup de questions.

« Comment vais-je pouvoir continuer à peindre lorsque je ne verrai plus du tout ? Comment pourrai-je vivre dans un monde que je ne vois plus ? Comment m'épanouir sans pouvoir contempler la beauté de la nature que j'aime tant ? »

Privé de ses repères, Noah a peur et se sent perdu.





Maman Panda le prend dans ses bras et le console.

« N'aie pas peur mon petit Noah. Papa et Maman seront toujours à tes côtés pour te guider, à chacun de tes pas, aussi longtemps que tu en auras besoin. Mais je sais qu'un jour, quand tu te sentiras prêt, tu parviendras à avancer seul », affirme Maman Panda, en serrant Noah un peu plus fort contre elle.

Quelques mois plus tard, Noah se sent triste et décide d'aller se promener pour se changer les idées. Le petit nuage recouvre à présent tout l'espace devant ses yeux. À l'aide de sa canne et accompagné de sa famille, Noah marche en forêt lorsqu'il s'arrête un instant.





C'est alors qu'il entend le chant des oiseaux très distinctement, comme si ceux-ci sifflotaient au creux de son oreille. Il sent le vent lui caresser le visage, et parvient à déceler le mouvement presque imperceptible des arbres au contact de cette légère brise. Il sent, sous ses petites pattes, l'herbe fraîche et humide qui lui chatouille les poils. Il parvient même à sentir le parfum délicat des fleurs qui, en ce début de printemps, commencent à éclore. C'est comme si, en étant privé de la vue, tous les autres sens du jeune panda étaient décuplés.

Noah a alors une idée. Il sort de son sac à dos un papier et un crayon, et commence à dessiner. Il esquisse le paysage qui l'entoure comme s'il parvenait à en distinguer le moindre détail, comme si sa main était guidée par les émotions qu'il ressent.

Noah comprend alors une chose : il n'a pas besoin de voir pour percevoir la beauté du monde. Chaque son, chaque odeur, chaque vibration dessinent en lui un univers qu'il perçoit intensément, bien au-delà de ce que ses yeux auraient pu discerner.





À partir de ce jour, chaque matin, le petit panda se rend au centre de son village. Il s'assied au milieu de la grande place animée, et, muni de son chevalet et de sa palette de couleurs, il commence à peindre. Il peint le rire des enfants qui jouent juste à côté, l'odeur délicieuse des crêpes du restaurateur d'en face, la musique du vieux carrousel qui tourne au loin... Noah peint ce qu'il entend, ce qu'il sent, ce qu'il ressent.

Quelques années plus tard, le petit panda est devenu un jeune adulte. Il a réussi à faire de sa passion son métier en devenant un artiste reconnu pour ses œuvres uniques, d'une beauté époustouflante.

Ce soir-là, a lieu sa première exposition de peinture.





De nombreuses personnes se sont déplacées pour avoir la chance d'admirer son travail. À la fin de la soirée, le public, conquis, fait au talentueux panda une véritable ovation. Tout près de lui, Maman et Papa Panda versent des larmes de fierté. Noah ressent dans chaque applaudissement toute la bienveillance et l'amour que les gens lui transmettent.

Le tunnel obscur que Noah a traversé a été long avant qu'il ne parvienne à trouver la lumière.

Alors, Noah ne peut s'empêcher de sourire et de penser qu'il est chanceux. Parce que même s'il ne voit plus le monde qui l'entoure, il en ressent toutes les sensations, au plus profond de son être.

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.





Connais-tu quelqu'un qui est malvoyant ?

Penses-tu que l'on puisse continuer à faire les mêmes choses après avoir perdu la vue ?

As-tu remarqué que Noah, privé de sa vue, développe ses autres sens ?
Que penses-tu du fait qu'il parvienne à peindre ce qu'il entend et ce qu'il ressent ?

Connais-tu quelqu'un, malgré son handicap ou ses difficultés, est parvenu à réaliser ses rêves ?

À propos de la maladie de Stargardt

La maladie de Stargardt est une maladie rare des yeux. Elle est due à un petit changement dans les gènes, c'est-à-dire dans les « instructions » qui font fonctionner notre corps.

Nos yeux sont un peu comme un appareil photo : la rétine est la « pellicule » au fond de l'œil, celle qui enregistre les images. Dans la maladie de Stargardt, le centre de cette pellicule s'abîme. Petit à petit, la vision centrale devient floue ou brouillée. Cela peut rendre plus difficile la lecture, l'écriture, ou encore reconnaître les visages. En revanche, la vision sur les côtés (la vision périphérique) reste souvent bonne, ce qui permet de se déplacer normalement.

Certaines personnes atteintes de la maladie de Stargardt ont aussi plus de mal à voir dans le noir, à distinguer les couleurs ou sont gênées par la lumière trop forte.

Même s'il n'existe pas encore de traitement qui guérisse complètement la maladie, la recherche avance vite. Des médecins et des scientifiques du monde entier travaillent sur de nouveaux médicaments et techniques pour aider les personnes atteintes. Cela donne beaucoup d'espoir pour l'avenir.

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/>



Livre # 10.12

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, 2025

Pour la publication :

© Fondation Ipsen, 2025

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

ISBN : 978-2-38427-302-7 (livre imprimé _version française)/ 978-2-38427-303-4 (ePub _version française)/
978-2-38427-304-1 (livre imprimé _version anglaise)/ 978-2-38427-305-8 (ePub _version anglaise)/
978-2-38427-306-5 (livre imprimé _version espagnole)/ 978-2-38427-307-2 (ePub _version espagnole)/
978-2-38427-310-2 (livre imprimé _version chinoise)/ 978-2-38427-311-9 (ePub _version chinoise)/
978-2-38427-308-9 (livre imprimé _version ukrainienne)/ 978-2-38427-309-6 (ePub _version ukrainienne)

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

Noah, le petit panda, aime peindre le monde qui l'entoure. Mais une maladie rare fait peu à peu disparaître sa vue. Comment vivre et continuer à dessiner dans le noir ?

Guidé par l'amour de ses parents, le jeune panda apprend alors à voir le monde avec son cœur.



« 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



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 ».

Livre # 10.12

Votre avis nous intéresse !



2FI0306

ISBN:
978-2-38427-302-7 (livre imprimé)
978-2-38427-303-4 (ePub)

exemplaire gratuit - ne peut être vendu