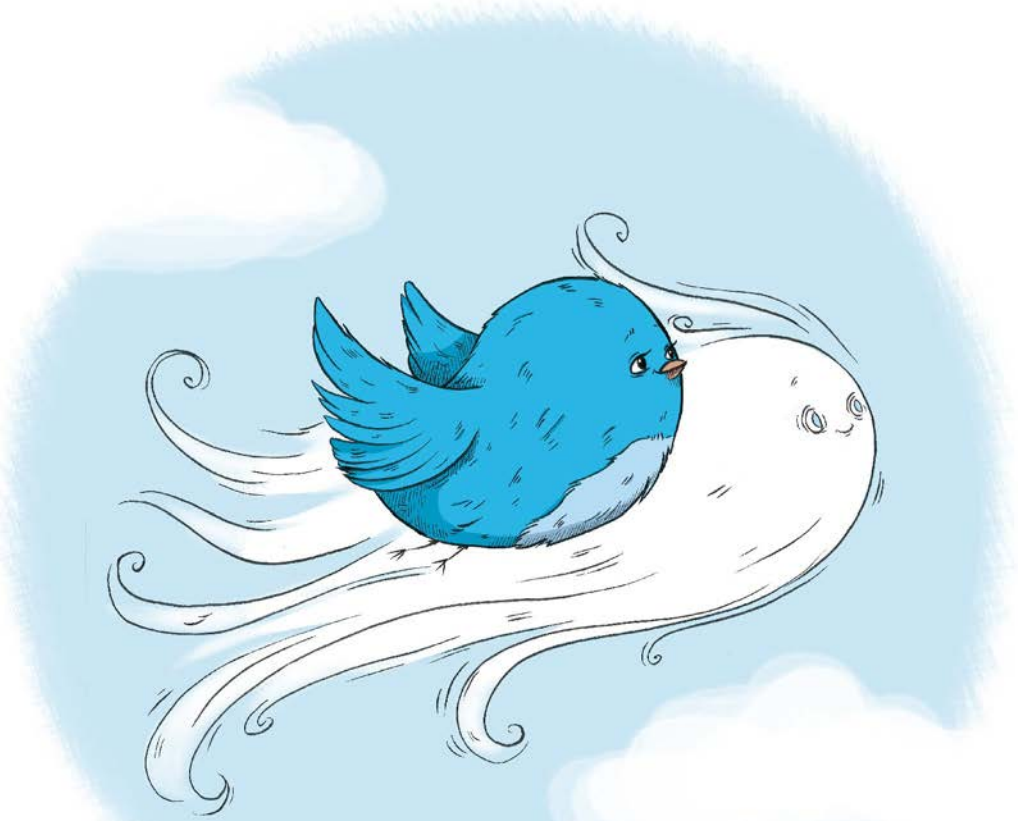
Sonia Goerger et Élodie Garcia



Arnaud, le petit moineau

LES ENFANTS DE LA GÉNÉTIQUE

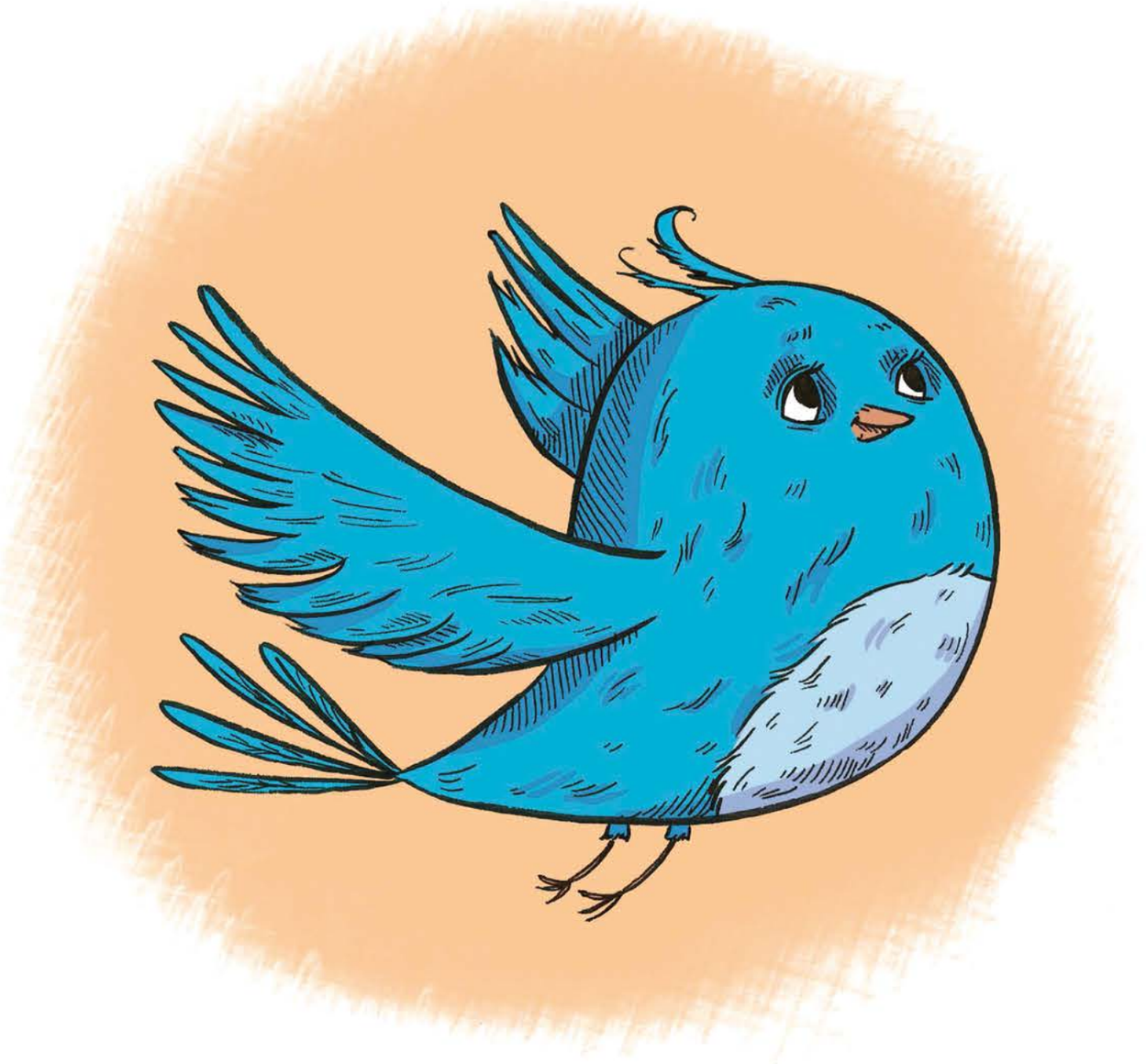
FONDATION IPSEN
BookLab

Sonia Goerger et Élodie Garcia

Arnaud, le petit moineau

LES ENFANTS DE LA GÉNÉTIQUE

FONDATION IPSEN
BookLab



Arnaud est un adorable petit moineau, débordant de vitalité, comme tous les petits moineaux de son âge.

Mais, un jour, le vent vient annoncer
une terrible nouvelle à ses parents.





Arnaud est atteint d'une maladie, au nom effrayant et imprononçable, qui viendra lui prendre les belles choses qu'il a acquises au fil des années.

Un matin d'automne, alors que les feuilles commencent à tomber, la maladie d'Arnaud frappe à la porte pour lui retirer sa capacité à voler.

Les parents du petit moineau pleurent à l'idée que leur enfant ne puisse bientôt plus prendre son envol et caresser de ses ailes le ciel bleuté.

> « C'est injuste mais, n'oubliez pas, leur murmure le vent, il reste encore à Arnaud plein d'autres capacités… »

Et comme pour faire écho aux propos du vent, Arnaud se met à chanter gaiement, un sourire aux lèvres.



Une froide nuit d'hiver, alors que la neige recouvre le sol, la maladie d'Arnaud frappe à la porte pour lui voler sa capacité à chanter.

Les parents d'Arnaud pleurent à l'idée de ne pouvoir bientôt plus entendre leur fils adoré crier et chanter à tue-tête.

> « C'est injuste mais, n'oubliez pas, leur susurre le vent, il reste encore à Arnaud plein d'autres capacités… »

Et comme pour faire écho aux propos du vent, Arnaud offre à ses parents un regard rempli de tendresse, un sourire aux lèvres.

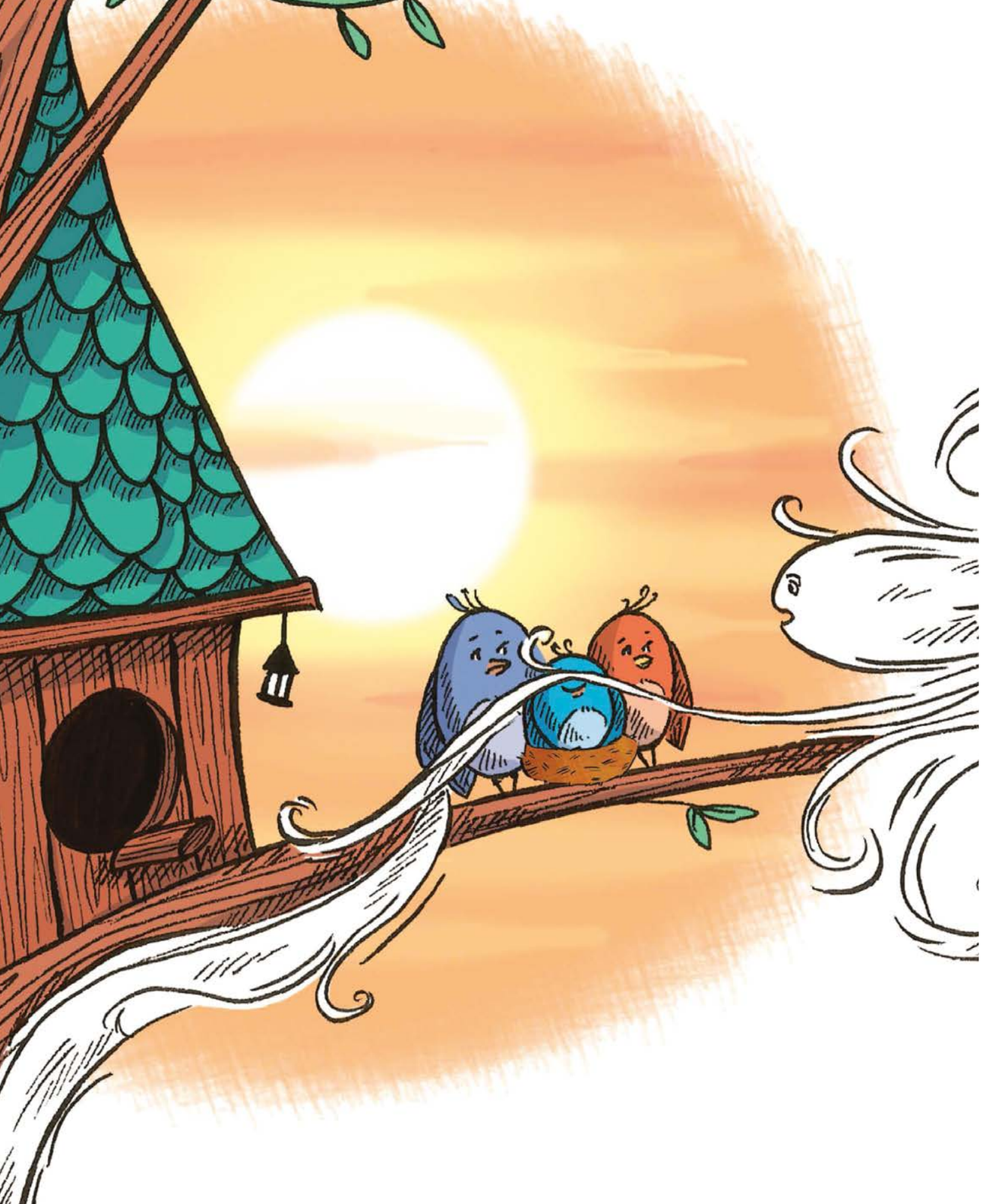
Une douce après-midi de printemps, alors que les arbres commencent à fleurir, la maladie d'Arnaud frappe à la porte pour lui prendre sa capacité à voir.

Les parents du petit oiseau pleurent à l'idée qu'Arnaud ne puisse bientôt plus admirer les belles couleurs qui l'entourent.

> « C'est injuste mais, n'oubliez pas, leur chuchote le vent, il reste encore à Arnaud plein d'autres capacités… »

Et comme pour faire écho aux propos du vent, Arnaud tend l'oreille pour montrer à ses parents qu'il les écoute, un sourire aux lèvres.



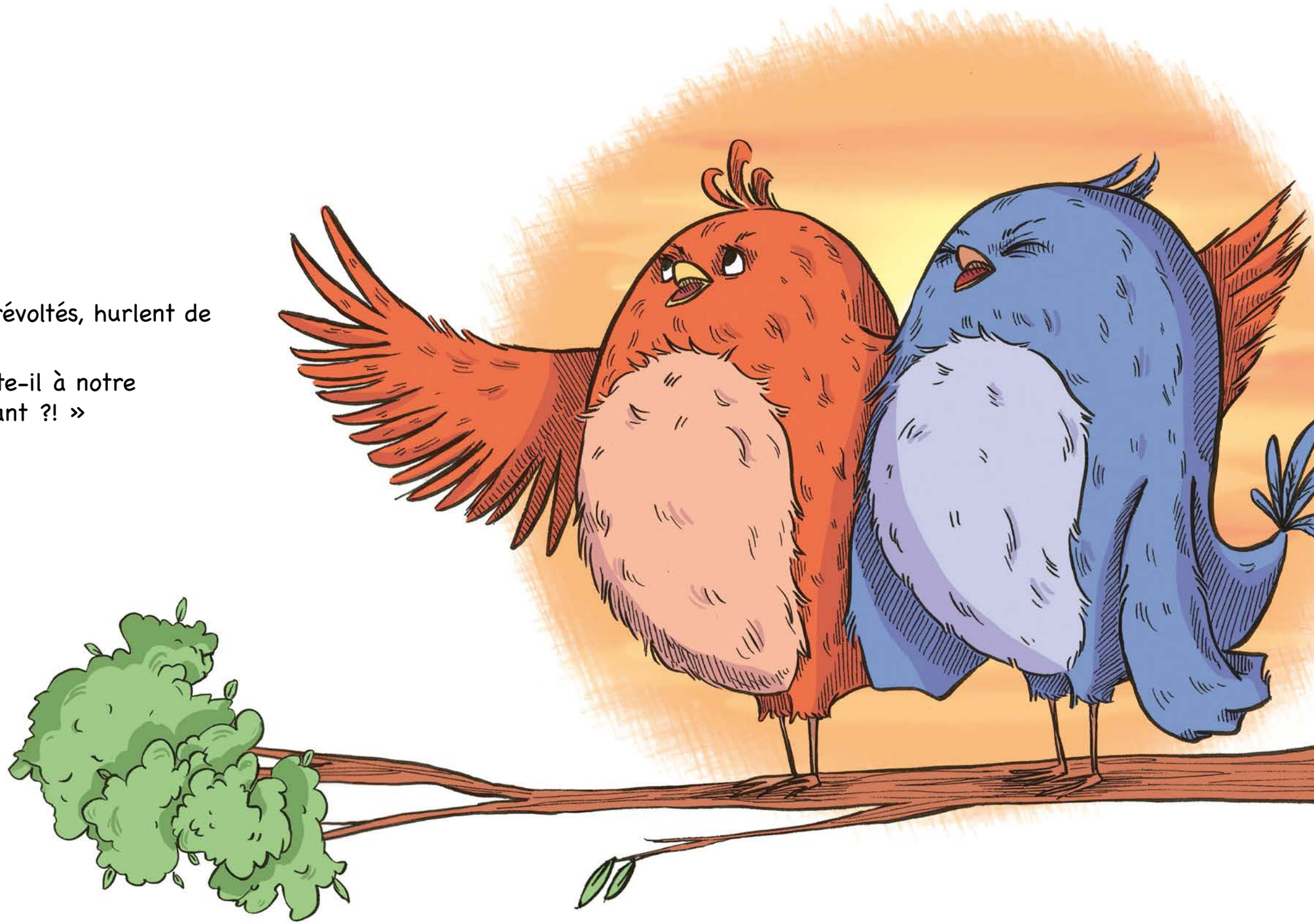


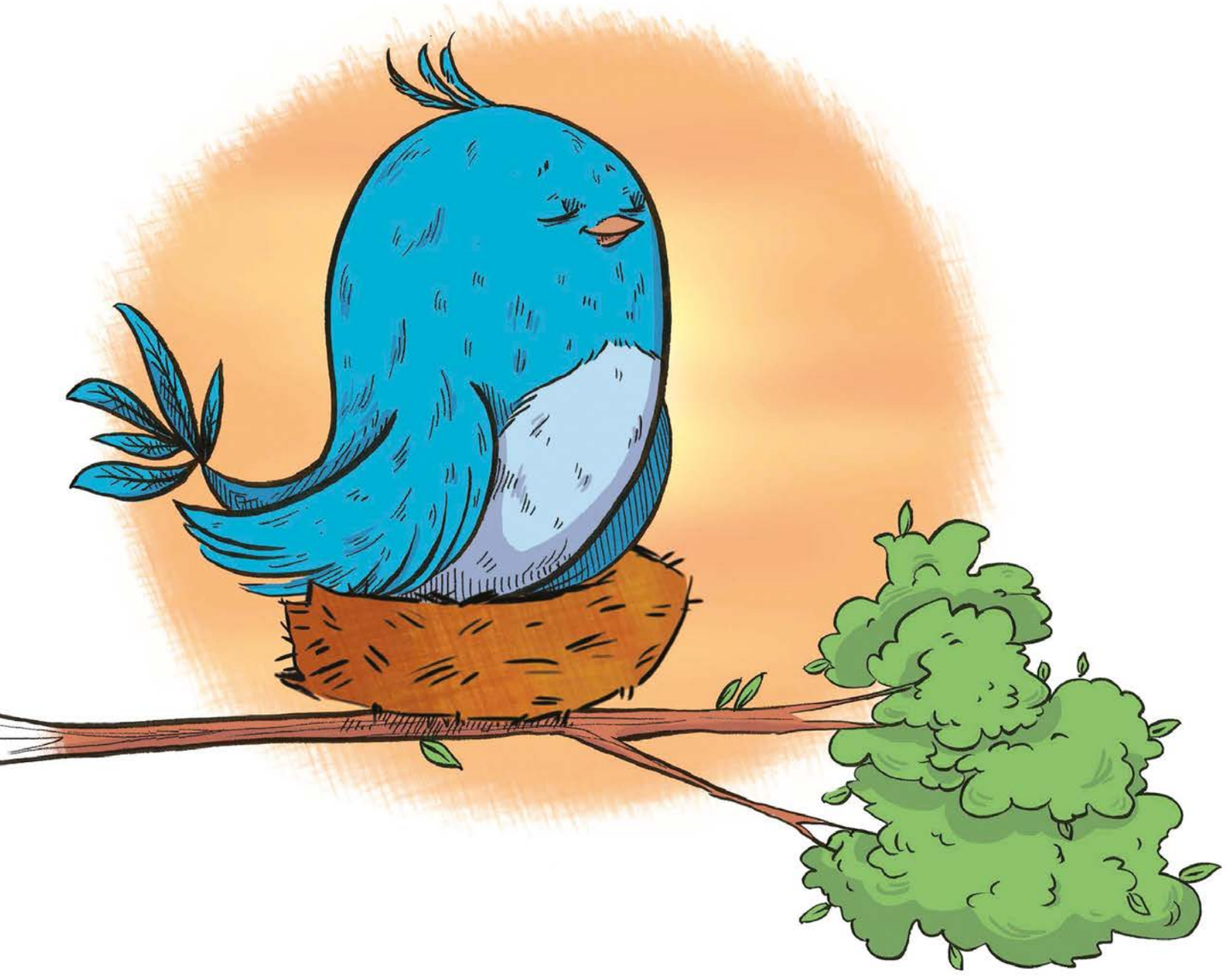
Une chaude soirée d'été, alors que le soleil orangé tarde à se coucher, la maladie d'Arnaud frappe à la porte pour lui dérober sa capacité à entendre.

Les parents d'Arnaud pleurent à l'idée que leur fils adoré ne puisse bientôt plus entendre les douces mélodies que lui chante sa maman.

Alors, les parents, révoltés, hurlent de désespoir :

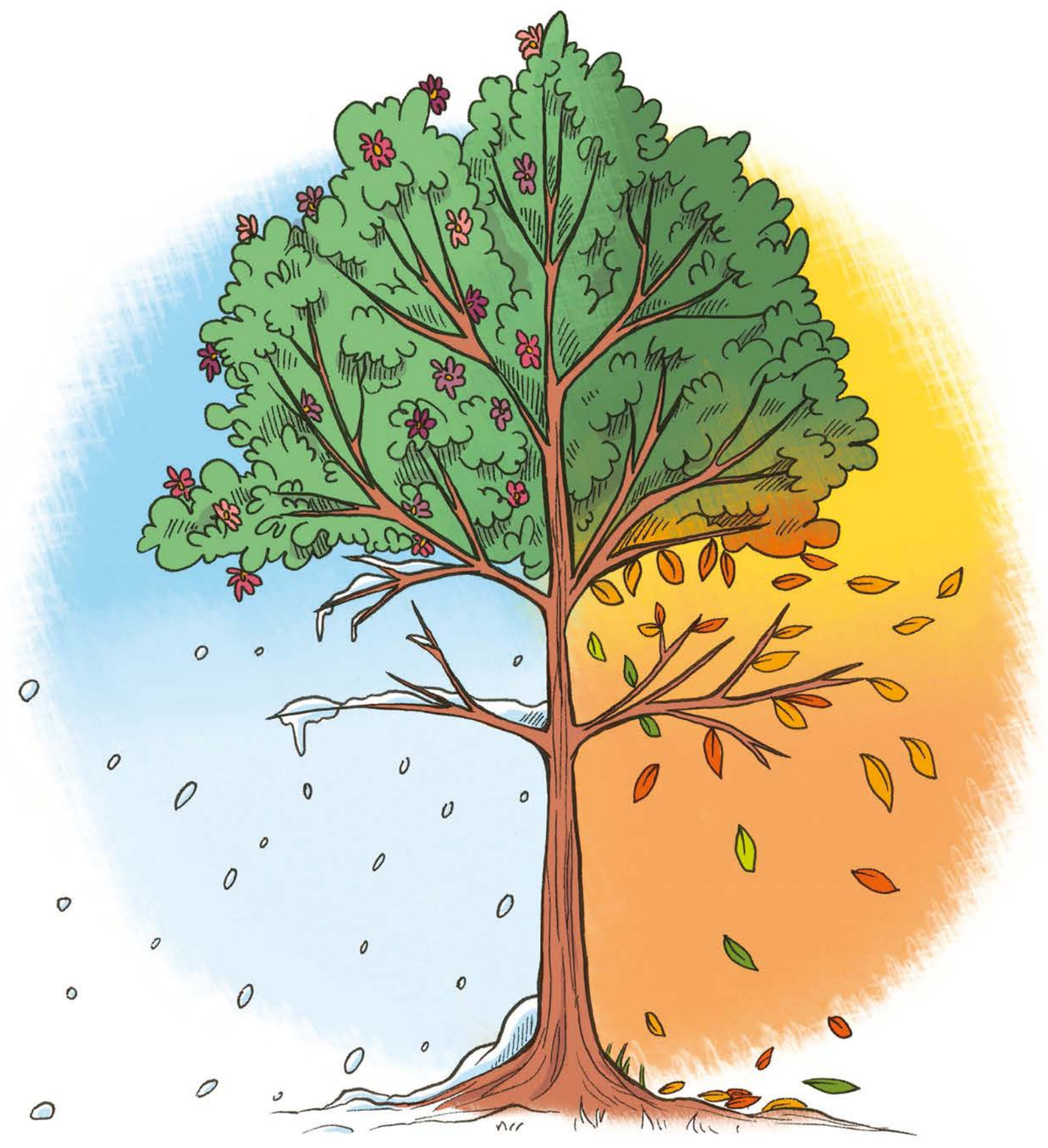
« Mais que reste-il à notre enfant maintenant ?! »

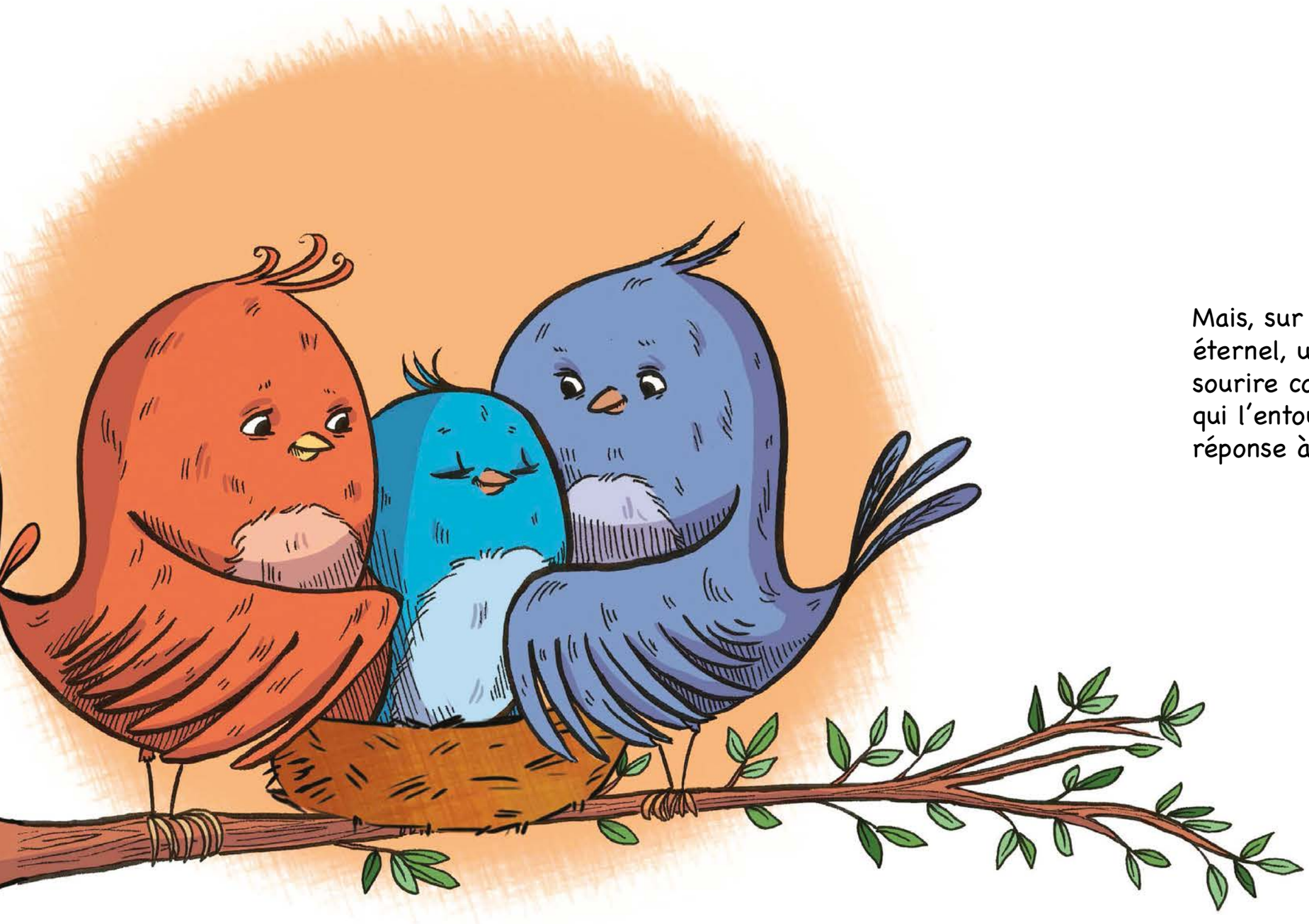




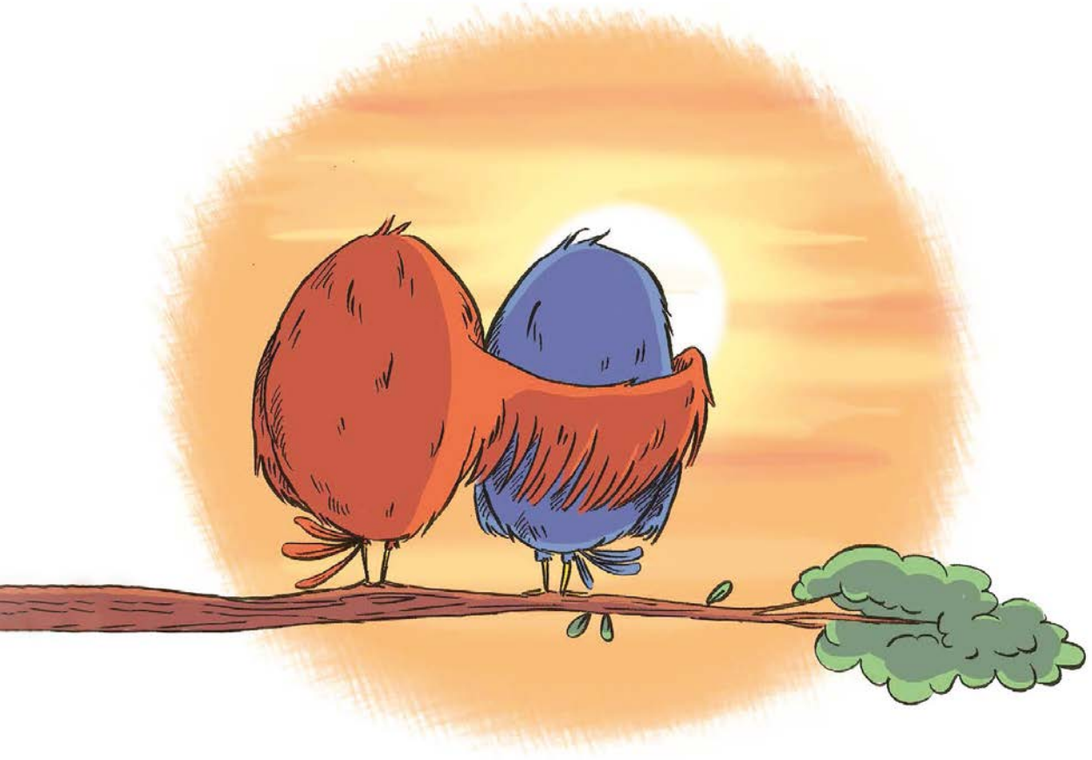
« Regardez, leur siffle le vent,
son sourire. Il lui reste son
sourire pour vous montrer tout
l'amour qu'il vous porte… »

Le temps passe et les saisons défilent.





Mais, sur le visage d'Arnaud, comme éternel, un doux sourire demeure, un sourire comme une réponse à l'amour qui l'entoure, un sourire comme une réponse à la vie.



Le sourire d'Arnaud est une chose
que sa maladie n'emportera jamais.

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 a, ou a déjà eu, une maladie qui ressemble à celle d'Arnaud ?

Selon toi, qu'est-ce que les parents d'Arnaud ressentent ? De la colère, de la tristesse, de l'injustice, de la solitude ?

Que ressent-on quand quelqu'un qu'on aime meurt ?

Sais-tu que chaque personne peut ressentir des choses différentes face à la mort de quelqu'un ?

Par exemple, certains peuvent être tristes pendant que d'autres sont en colère. Elles peuvent aussi l'exprimer de manière très différente ? Par des pleurs, des rires nerveux, des cris, ou même ne rien montrer...

Sais-tu que les enfants, comme les adultes, peuvent avoir peur de la mort et ont du mal à en parler ? Qu'en penses-tu ?

Si tu en ressens le besoin, n'hésite pas, à tout moment, à en parler, cela te fera du bien.

À propos de la leucodystrophie métachromatique

Le terme de leucodystrophie se réfère à un groupe de maladies, d'origine génétique, qui affectent la myéline du cerveau, sorte de gaine isolante et protectrice entourant les nerfs et les neurones et assurant leur bonne conduction électrique. Les leucodystrophies sont des maladies dégénératives. Actuellement, on distingue plusieurs dizaines de formes de leucodystrophies. Selon le type de leucodystrophie, les symptômes peuvent varier. En général, les manifestations neurologiques peuvent survenir à n'importe quel âge et sont progressives – troubles de l'équilibre, tremblements, troubles moteurs, troubles intellectuels (mémoire, compréhension, comportement), troubles sensoriels (vision, audition). Il n'existe, en général, pas de traitement pour ces maladies et cela entraîne un décès souvent prématuré. Pour certaines leucodystrophies, la recherche avance pour essayer d'identifier des traitements spécifiques pour ralentir le processus de la maladie. Dans le cas de la leucodystrophie métachromatique, il existe 3 sous-types : la forme infantile tardive (60 %), la forme juvénile (20 à 30 %) et la forme adulte (10 à 20 %). La forme infantile tardive débute à l'âge de la marche, avec l'apparition progressive de troubles de l'alimentation et de la déglutition, des crises d'épilepsie, d'une perte progressive de la marche, la parole, la vision et l'audition, aboutissant à un décès précoce.

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 # 10.5

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, 2022

Pour la publication :
© Fondation Ipsen, 2022
La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France
www.fondation-ipsen.org

ISBN : 978-2-493373-22-9 (livre imprimé_version française)/ 978-2-493373-25-0 (ePub_version française)/ 978-2-38427-007-1 (livre imprimé_version anglaise)/ 978-2-493373-28-1 (ePub_version anglaise)/ 978-2-38427-010-1 (livre imprimé_version espagnole)/ 978-2-493373-31-1 (ePub_version espagnole)/ 978-2-38427-013-2 (livre imprimé_version chinoise)/ 978-2-493373-34-2 (ePub_version chinoise)/ 978-2-38427-016-3 (livre imprimé_version ukrainienne)/ 978-2-38427-019-4 (ePub_version ukrainienne)

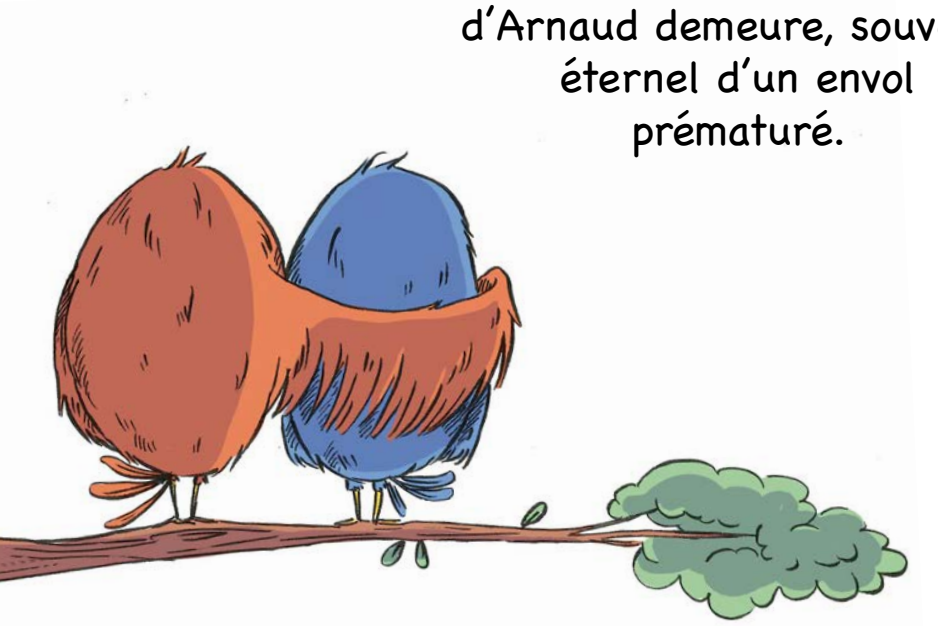
Loi n°49-956 du 16 juillet 1949 sur les publications destinées à la jeunesse, modifiée par la loi n°2011-525 du 17 mai 2011

Dépôt légal : septembre 2022

Version papier achevée d'imprimer en Union Européenne par Typo Libris, Paris, en juin 2022
Conversion ePub : www.flexedo.com
Livre gratuit. Ne peut être vendu

Arnaud est un adorable petit moineau plein de vitalité. Mais, un jour, le vent annonce à ses parents qu'il est atteint d'une maladie qui viendra lui prendre les belles choses acquises au fil des années.

Pourtant, face à l'injustice, le sourire d'Arnaud demeure, souvenir éternel d'un envol prématuré.



« 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

La Clairière des LIVRES

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 ».

FONDATION IPSEN BookLab

Livre # 10.5

Votre avis nous intéresse !

ISBN:
978-2-493373-22-9 (livre imprimé)
978-2-493373-25-0 (ePub)

exemplaire gratuit - ne peut être vendu