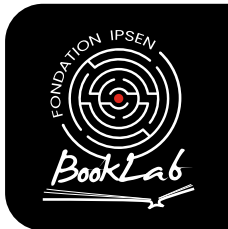


Sonia Goerger et Élodie Garcia



Hugo et Chloé, les aînés sangliers

LES ENFANTS DE LA GÉNÉTIQUE



Sonia Goerger et Élodie Garcia

Hugo et Chloé, les aînés sangliers

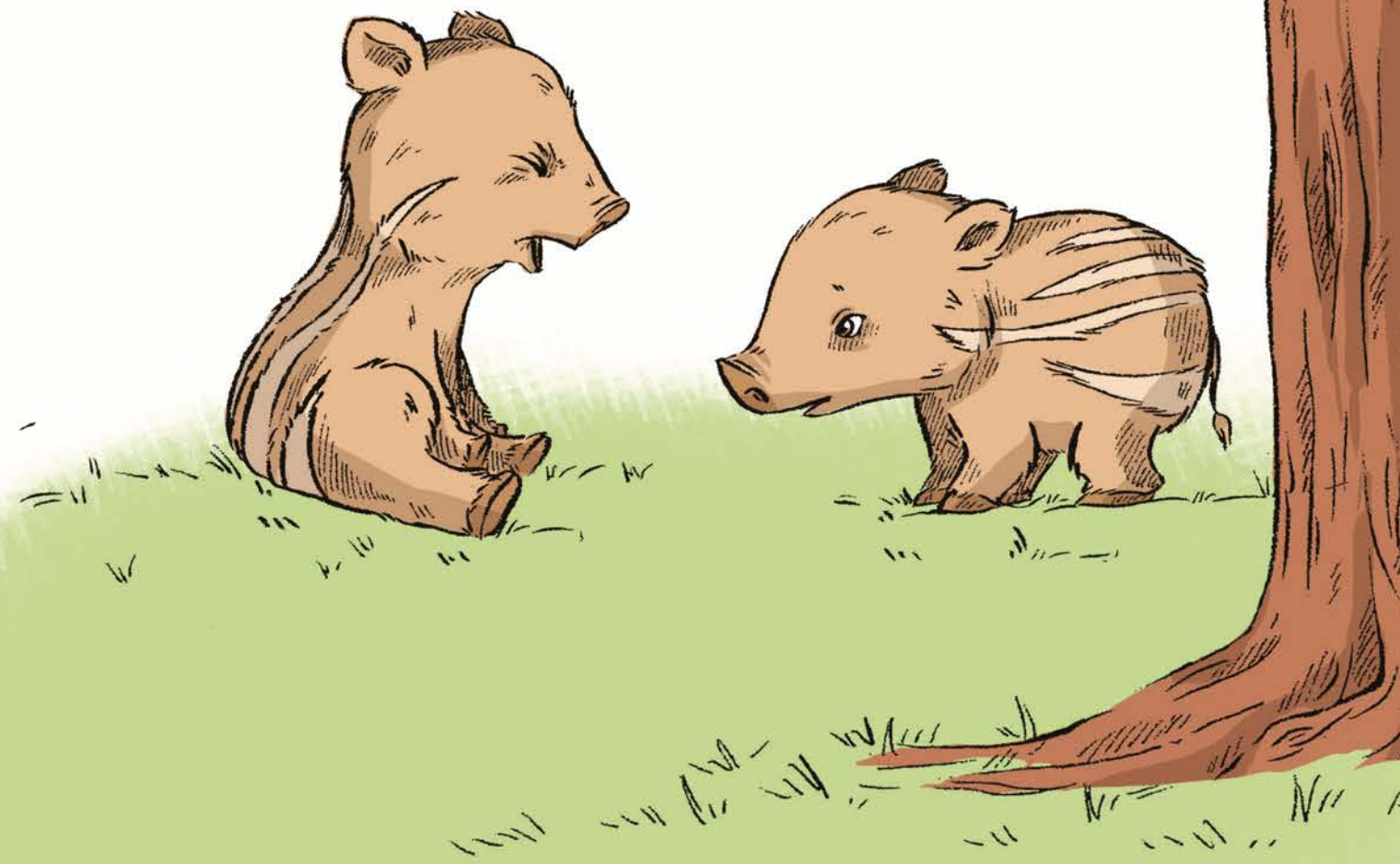
LES ENFANTS DE LA GÉNÉTIQUE





Dans la forêt, au bord d'une petite clairière, vit une famille de sangliers. Maman Sanglier et Papa Sanglier ont quatre enfants : deux jeunes sangliers adolescents se prénommant Chloé et Hugo, et deux petits marcassins, Manon et Léo.

Une famille de sangliers paraissant tout à fait ordinaire, à la différence près que les deux marcassins sont atteints d'une maladie qui les empêche de voir et de sentir correctement. Ils ont également des difficultés à marcher et peuvent se montrer très colériques, ce qui les rend parfois totalement ingérables.

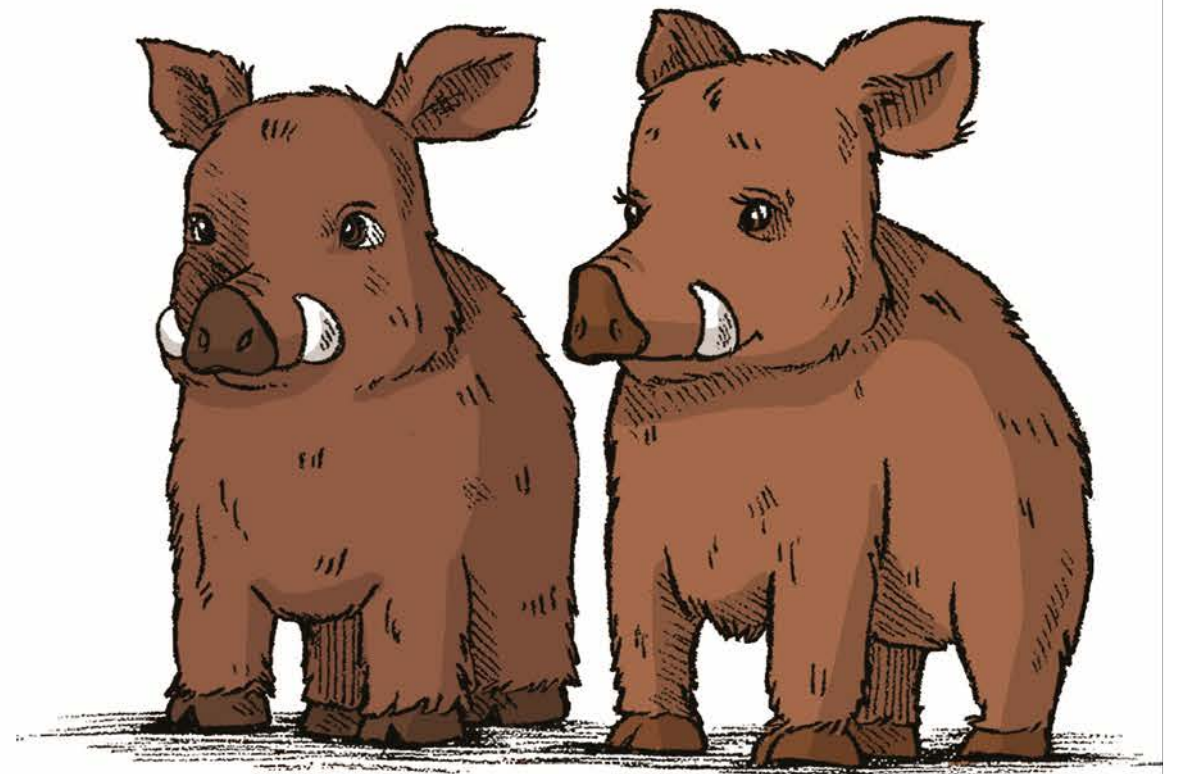




Ce matin-là, Maman et Papa Sanglier s'en vont chercher de la nourriture dans les bois. Avant de partir, ils prodiguent, encore une fois, leurs conseils aux deux aînés :

« En notre absence, nous vous confions la garde de votre petit frère et de votre petite sœur. Faites bien attention à eux et ne les quittez pas des yeux. »

« Oui, oui... », répondent en soupirant Chloé et Hugo, qui n'écoutent que d'une oreille.



Une fois leurs parents partis, les jeunes sangliers vaquent à leurs occupations, laissant les petits marcassins sans surveillance. Hugo s'installe confortablement devant la télé, tandis que Chloé s'assoit dans un coin pour manger des glands.

Pendant ce temps-là, Manon et Léo en profitent pour explorer les environs. Poussés par leur curiosité, ils s'éloignent doucement de la maison, jusqu'à disparaître dans la forêt.





Étonnée par le silence qui règne dans la maison, Chloé délaisse ses glands pour aller voir ce que font son petit frère et sa petite sœur. Constatant leur absence, elle s'empresse de rejoindre Hugo.

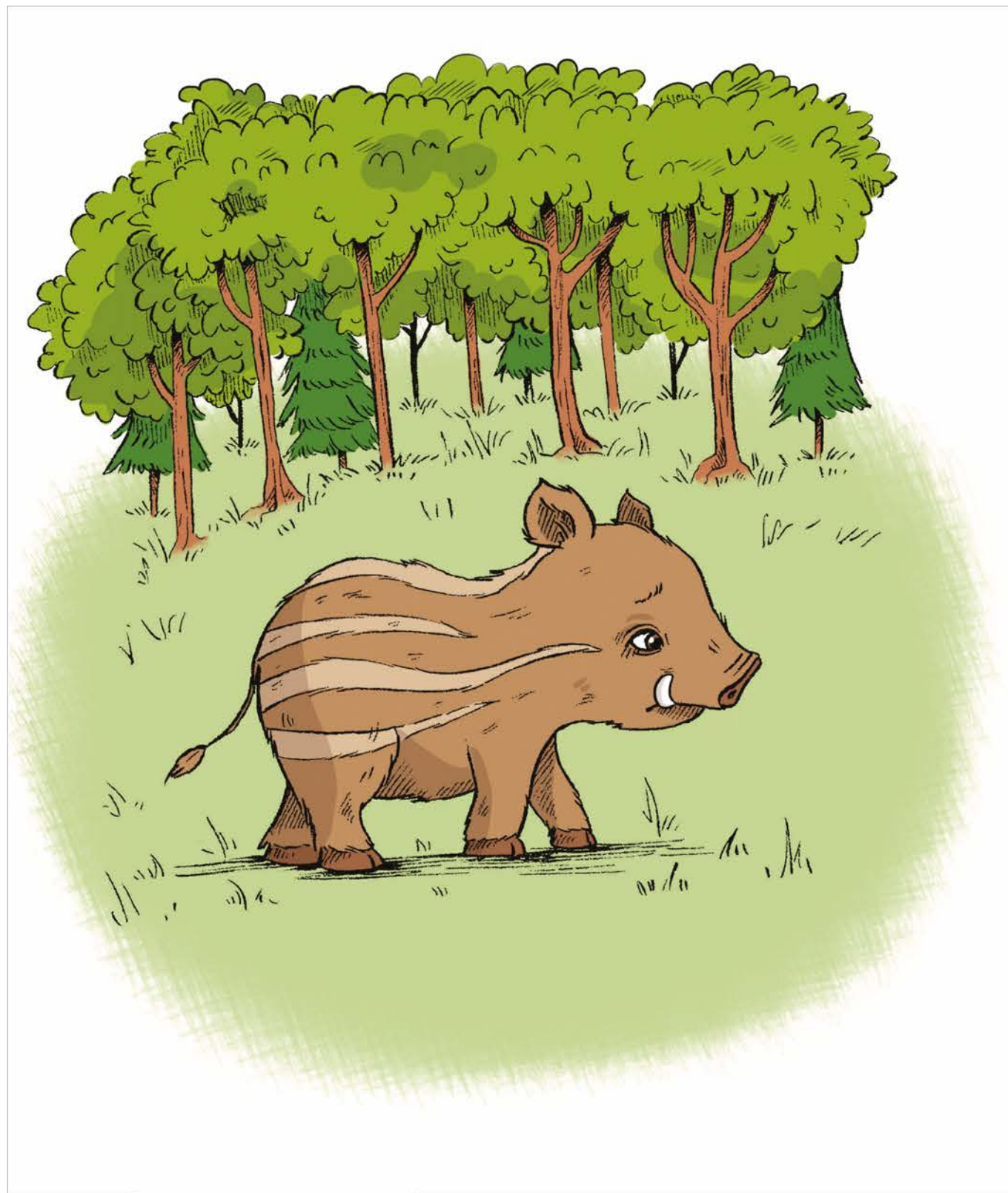
« Manon et Léo ont disparu ! Il faut les chercher ! », hurle Chloé, complètement paniquée.

« Calme-toi ! Ils doivent être dans un coin de la maison à faire des bêtises comme d'habitude ! Va les chercher toute seule ! », réplique Hugo, totalement détaché.

Agacée et apeurée, Chloé part seule dans les bois à la recherche des deux marcassins intrépides.

Pendant ce temps, les deux petits sont complètement perdus. Ne voyant presque rien, ils déambulent maladroitement dans la forêt, se cognant contre les arbres. Leur manque d'odorat les empêche de retrouver leur chemin... Léo tombe dans un piège posé au sol et se retrouve immobilisé, la patte coincée. Quant à Manon, épuisée, elle finit par s'écrouler de fatigue au pied d'un arbre.





Sur le sentier, Chloé ne peut s'empêcher d'imaginer le pire.

« S'il leur arrive quoi que ce soit, maman et papa ne me le pardonneront jamais ! Et moi non plus ! », pense-t-elle.

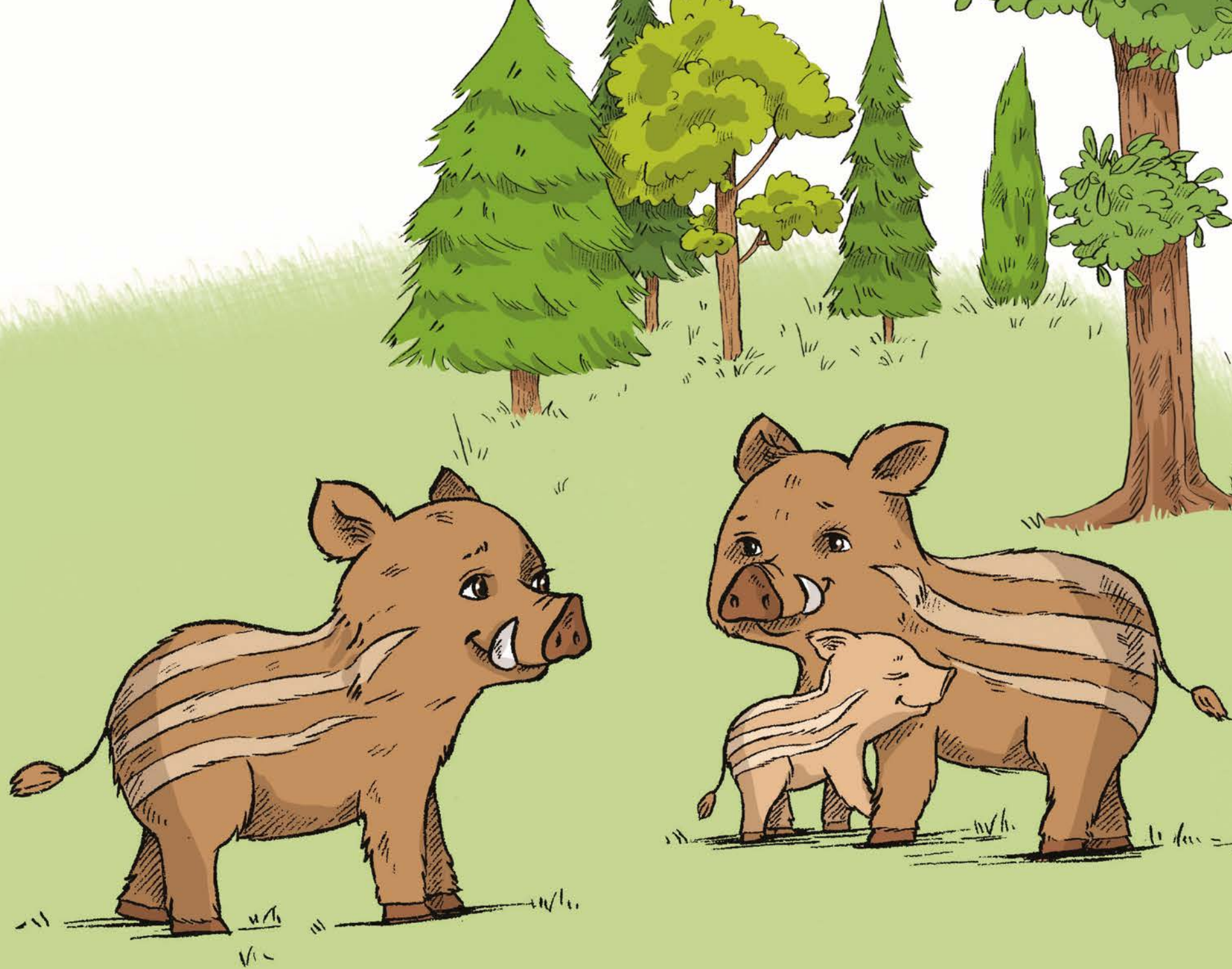
« Pourquoi ne les ai-je pas écoutés ? Ne pas les lâcher des yeux... », ressasse la jeune adolescente, dont les larmes ne peuvent, désormais, s'empêcher de couler.

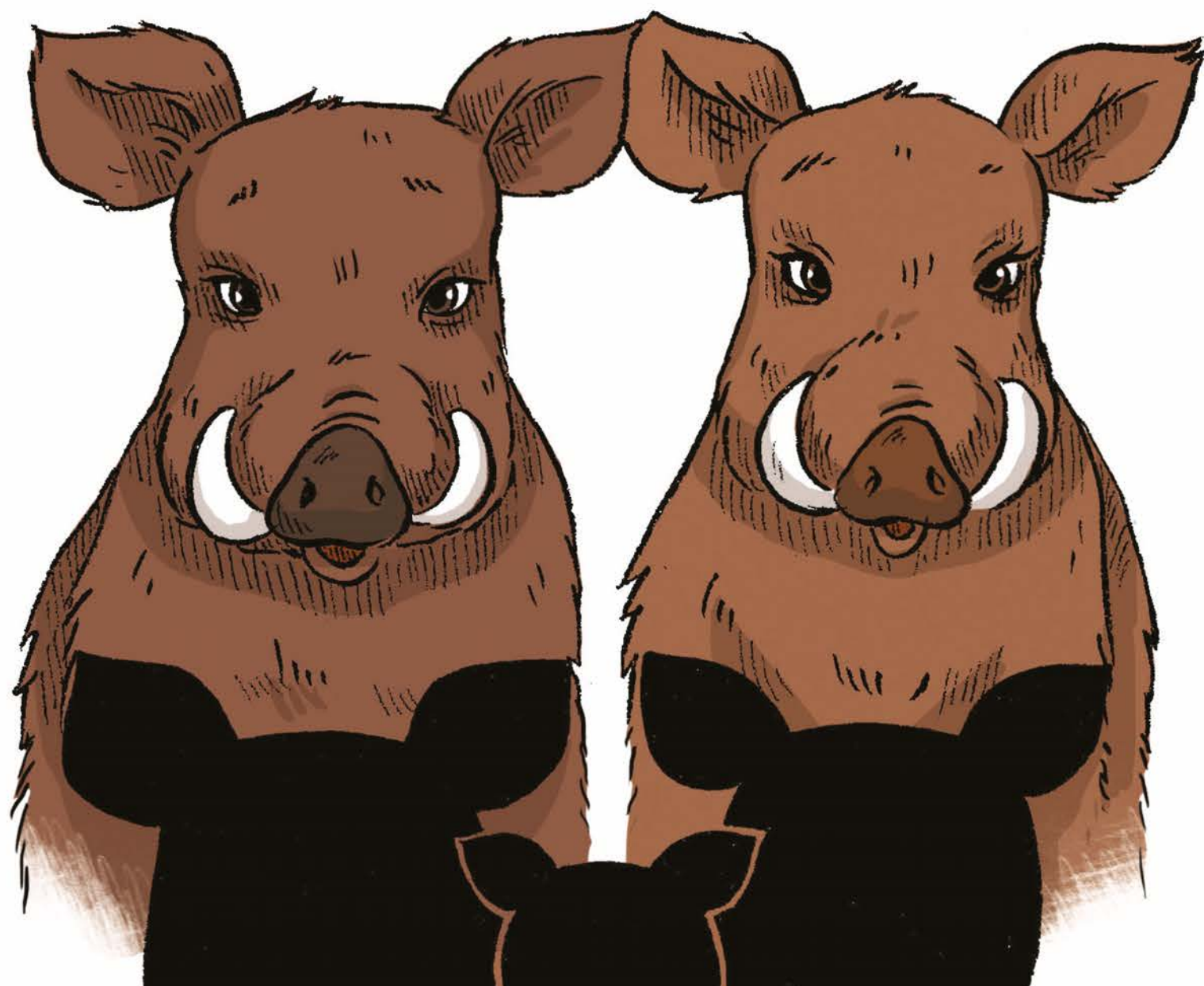
Lorsque, tout à coup, Chloé aperçoit, au loin, une silhouette immobile. Il s'agit de Léo ! Quel soulagement de le retrouver ! Elle accourt vers lui et tente de le libérer de son piège, en vain.

C'est alors qu'elle entend derrière elle :

« Besoin d'aide ? »

Chloé se retourne et, folle de joie, aperçoit Hugo. Trop fier pour l'avouer, le jeune sanglier était, lui aussi, très inquiet pour son frère et sa sœur. À l'aide de leurs défenses, les deux adolescents parviennent à libérer Léo de son emprise.





Après plusieurs heures de recherche, et n'ayant malheureusement pas réussi à retrouver Manon, les enfants décident de rentrer à la maison, se demandant comment annoncer la mauvaise nouvelle à leurs parents. Ceux-ci viennent tout juste de rentrer et attendent les enfants sur le pas de la porte.

« Ah, enfin ! Où étiez-vous ? Nous étions inquiets ! », s'exclame Maman Sanglier.

« Pourquoi Léo a-t-il la patte ensanglantée ? Et où est Manon ? », s'inquiète alors Papa Sanglier.

Alors que les deux jeunes sangliers, prenant leur courage à deux mains, s'apprêtent à raconter ce qu'il s'est passé, un marcassin réapparaît, avec des lunettes sur le nez.

Maman Sanglier, étonnée, soulève les lunettes et confirme qu'il s'agit de Manon.

« Lorsque je me suis réveillée, j'ai trouvé des lunettes cachées sous les feuilles. Grâce à elles, j'ai pu mieux voir et j'ai réussi à retrouver mon chemin », raconte Manon, fière d'être parvenue, pour une fois, à se débrouiller toute seule.

Chaque enfant relate, alors, ce qu'il a vécu aux parents, dont le visage se décompose au fur et à mesure que les détails de leur folle aventure leur sont contés.





Toute la famille Sanglier soupire de soulagement, heureuse et rassurée que cette histoire se termine bien.

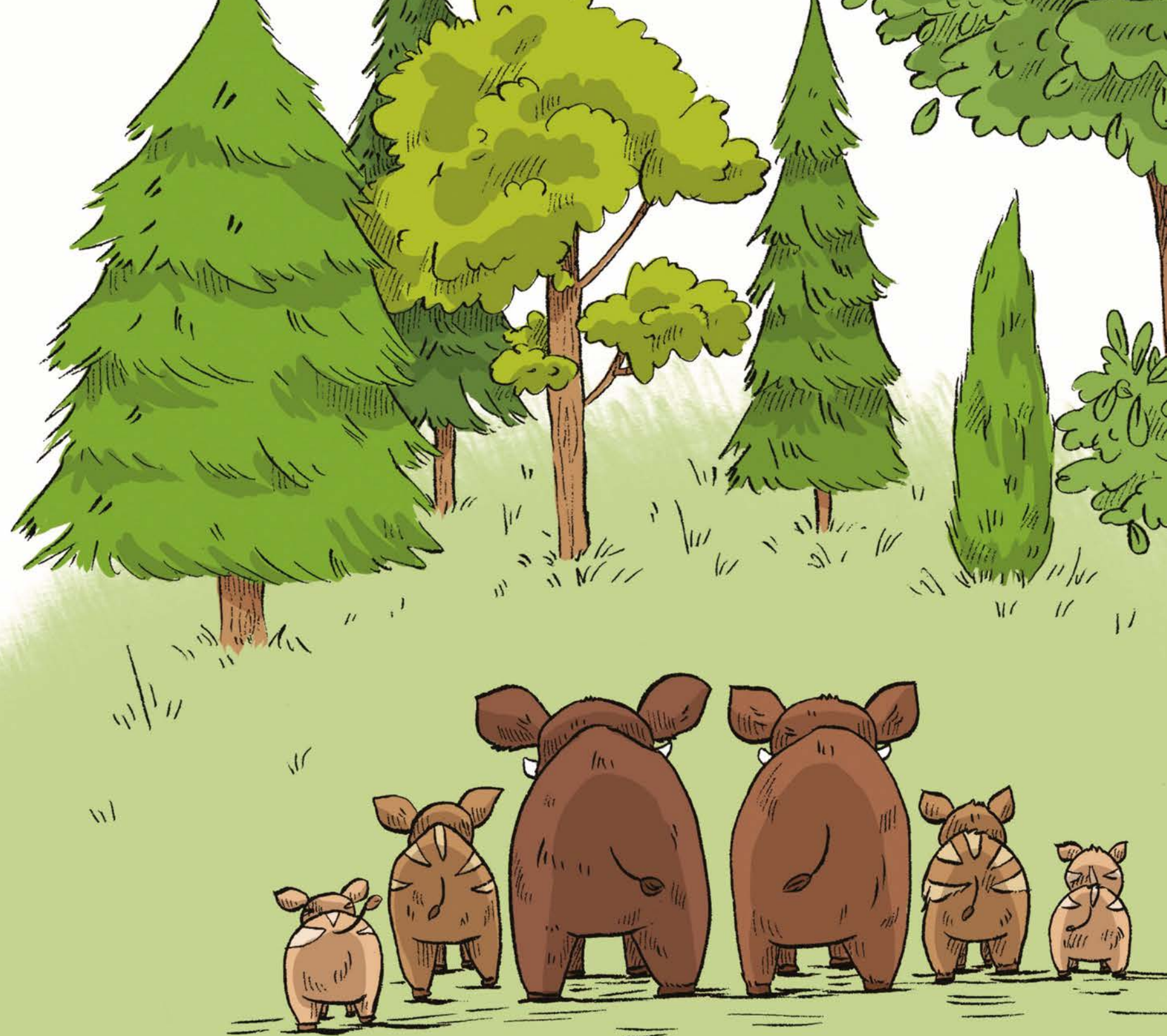
« Cela aura au moins servi à nous faire comprendre une chose... », intervient Papa Sanglier, en s'adressant à ses deux aînés.

« Ce n'est pas à vous de vous occuper de votre petit frère et votre petite sœur. C'est une lourde responsabilité pour deux jeunes sangliers. Nous vous promettons que nous ne vous laisserons plus seuls, désormais. »

Depuis ce jour, lorsque Maman et Papa Sanglier quittent la maison, ils emmènent avec eux leurs quatre enfants, qui sont, maintenant, plus unis que 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.





Que penses-tu de Manon et Léo, les deux plus petits ?

Que penses-tu du comportement de Chloé et Hugo, les deux plus grands, vis-à-vis de leur frère et de leur sœur ?

Si un enfant a un frère, ou une sœur, porteur d'un handicap ou d'une maladie, vous pouvez lui demander :

Est-ce que tu trouves que cela change beaucoup de choses dans ton quotidien ? Des responsabilités ? Des inquiétudes ?

Lorsque tu es avec ton frère ou ta sœur, as-tu l'impression que les gens vous regardent, ou agissent, différemment ?

Qu'est-ce que cela te fait ressentir d'avoir un frère, ou une sœur, porteur d'un handicap ou d'une maladie ? De la colère, de la tristesse, de la honte, de l'injustice ou de la joie ?

À propos de la fratrie

Être le frère, ou la sœur, d'un enfant porteur d'une particularité génétique, c'est une sacrée aventure dans la vie. Déjà, parce que la maladie génétique prend une grande place dans la famille et qu'il faut parfois accepter de plus partager papa et maman. Le plus dur est de réussir à n'en vouloir qu'à la maladie et non à son frère ou sa sœur malade, ni à ses parents, puisque personne n'y est pour rien. Ce n'est pas toujours facile à vivre et, parfois, cela fait du bien de pouvoir en parler à d'autres enfants qui vivent la même chose. Mais, avoir un frère, ou une sœur, malade cela apprend aussi à comprendre la vie différemment. Quand des copains et des copines se plaignent pour peu de choses, ces frères et sœurs savent, eux, ce qui est vraiment grave et peuvent s'émerveiller pour des toutes petites choses qui passent parfois inaperçues : un sourire, un mot nouveau, une bataille de « guilis » sur le canapé... Aimer ce frère, ou cette sœur, différent, cela permet aussi de savoir que l'on ne peut pas juger les gens du premier coup, mais qu'il faut prendre du temps pour rencontrer quelqu'un. Cette tolérance et cette ouverture d'esprit font, aussi, partie de l'aventure. Cette histoire a été imaginée par le groupe « fratrie » du centre de génétique du CHU de Dijon lors d'une séance de groupe, en présence de Madame Lorraine Joly, psychologue.

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 # 10.6

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 : 978-2-493373-23-6 (livre imprimé _version française)/ 978-2-493373-26-7 (ePub _version française)/
978-2-38427-008-8 (livre imprimé _version anglaise)/ 978-2-493373-29-8 (ePub _version anglaise)/
978-2-38427-011-8 (livre imprimé _version espagnole)/ 978-2-493373-32-8 (ePub _version espagnole)/
978-2-38427-014-9 (livre imprimé _version chinoise)/ 978-2-493373-35-9 (ePub _version chinoise)/
978-2-38427-017-0 (livre imprimé _version ukrainienne)/ 978-2-38427-020-0 (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

Lorsque les deux aînés d'une famille de sangliers
doivent s'occuper des deux petits marcassins,
atteints d'une maladie qui les empêche de voir
et sentir correctement, les choses ne se
passent pas comme prévu.

Ensemble, ils devront faire face à ce qu'il y a
de difficile, d'imprévisible et d'enthousiasmant
d'être le frère, ou la sœur,
d'un enfant malade.



« 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 # 10.6
Votre avis nous
intéresse !



ISBN:
978-2-493373-23-6 (livre imprimé)
978-2-493373-26-7 (ePub)

exemplaire gratuit - ne peut être vendu