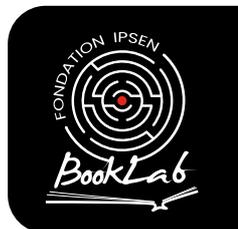


Sonia Goerger et Élodie Garcia



La Super Famille de Pauline, la lapine

LES ENFANTS DE LA GÉNÉTIQUE

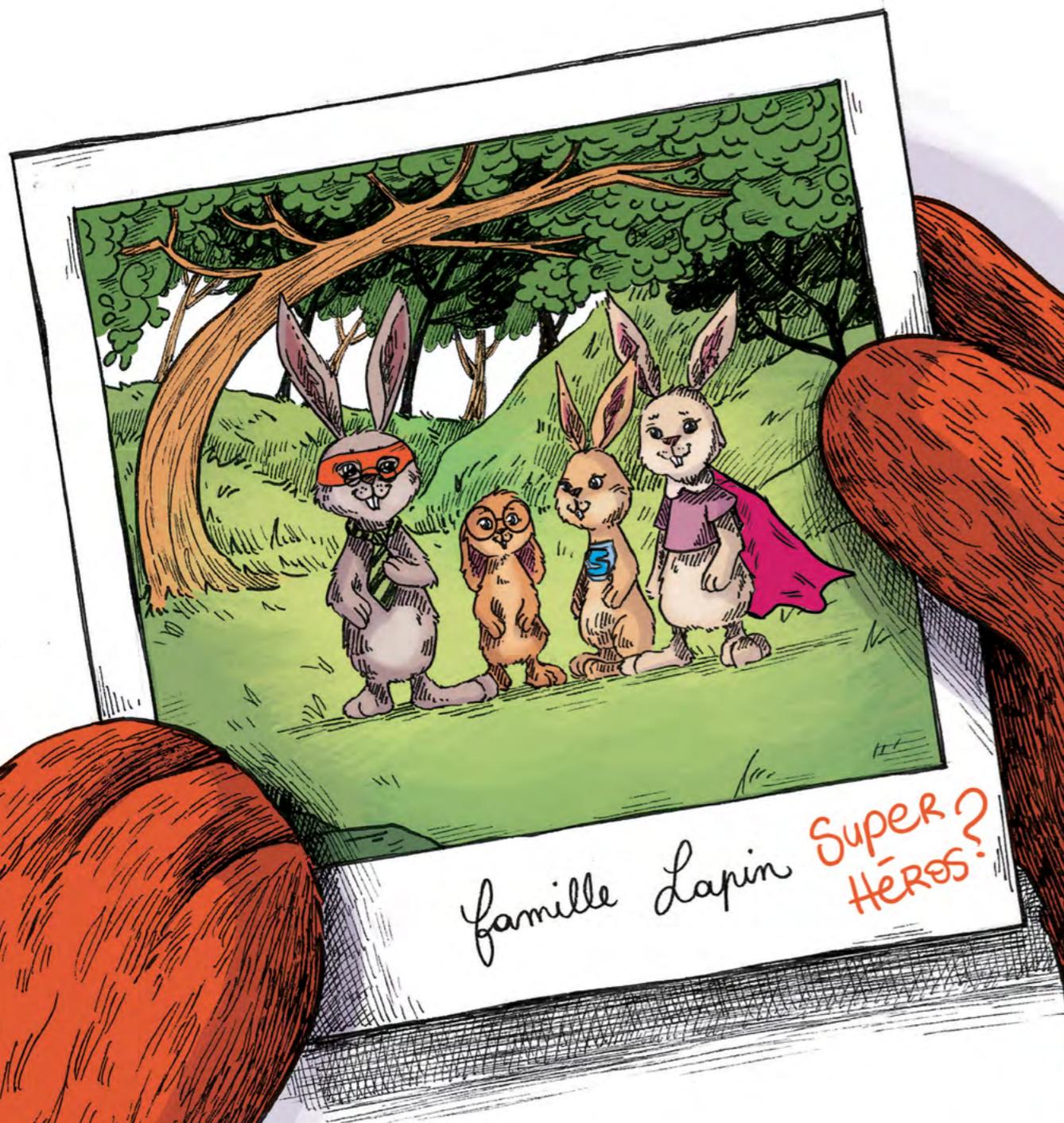


Sonia Goerger et Élodie Garcia

La Super Famille de Pauline, la lapine

LES ENFANTS DE LA GÉNÉTIQUE





Pauline, la petite lapine, vit avec ses parents et sa grande sœur, Capucine. Depuis sa naissance, Pauline est atteinte d'une maladie. À cause d'elle, à l'âge de sept ans, elle ne marche pas, ne parle pas et voit très mal. Mais si la famille Lapin est connue de toute la forêt, ce n'est pas pour cette raison...

Il se raconte que la famille Lapin est une famille de super-héros ! De vrais super-héros, avec des super-pouvoirs !

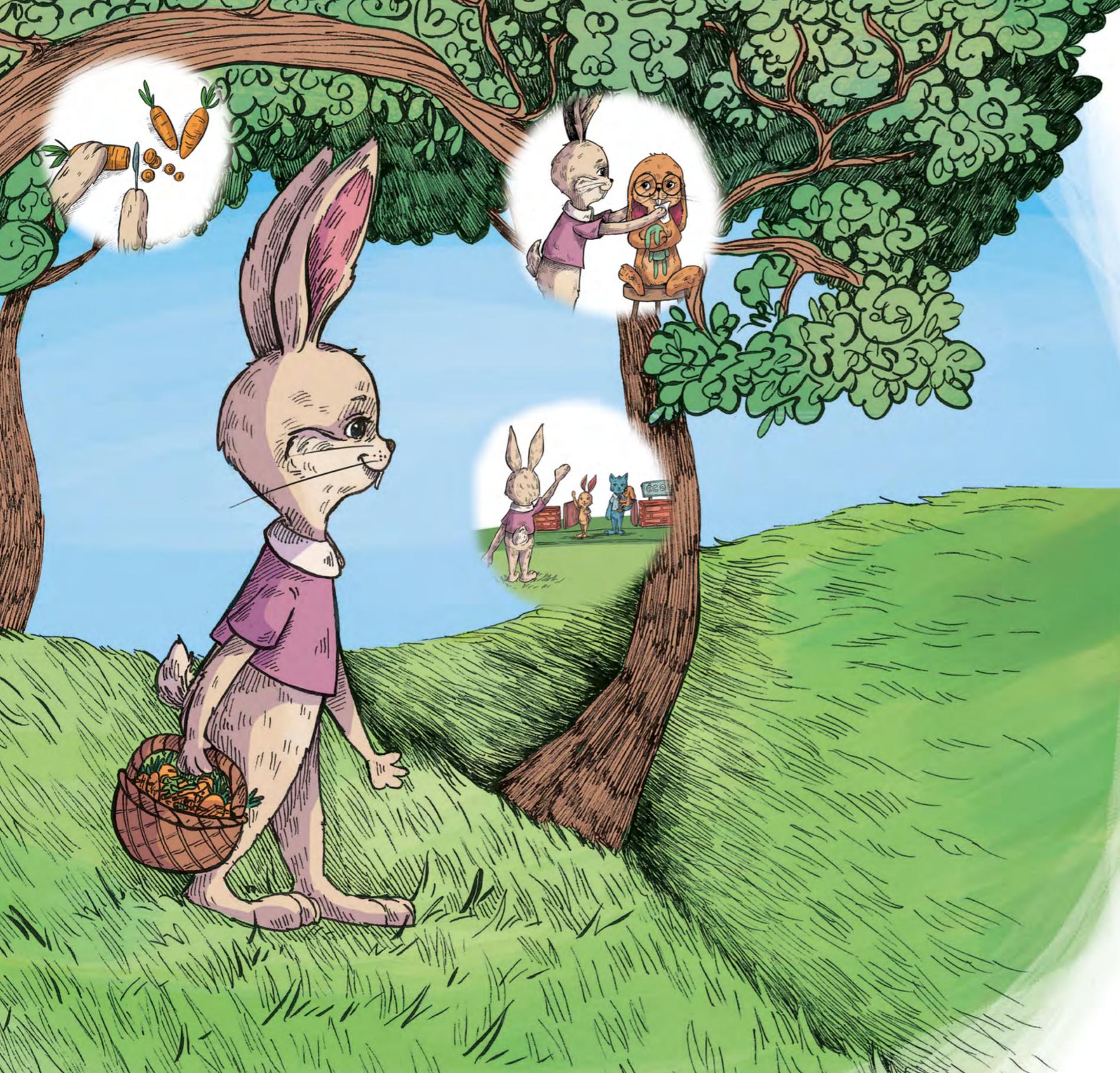
« Un enfant extraordinaire implique des parents extraordinaires », aiment à répéter les habitants de la forêt.

Lorsque Mayeul, un petit écureuil espiègle et très curieux, entend parler de cette légende, il n'a plus qu'une seule idée en tête : parvenir à découvrir le secret de la famille Lapin.

Pour mener à bien sa mission, le petit écureuil décide d'observer très discrètement la famille Lapin.

Le premier jour, il suit Maman Lapin dans sa folle journée.

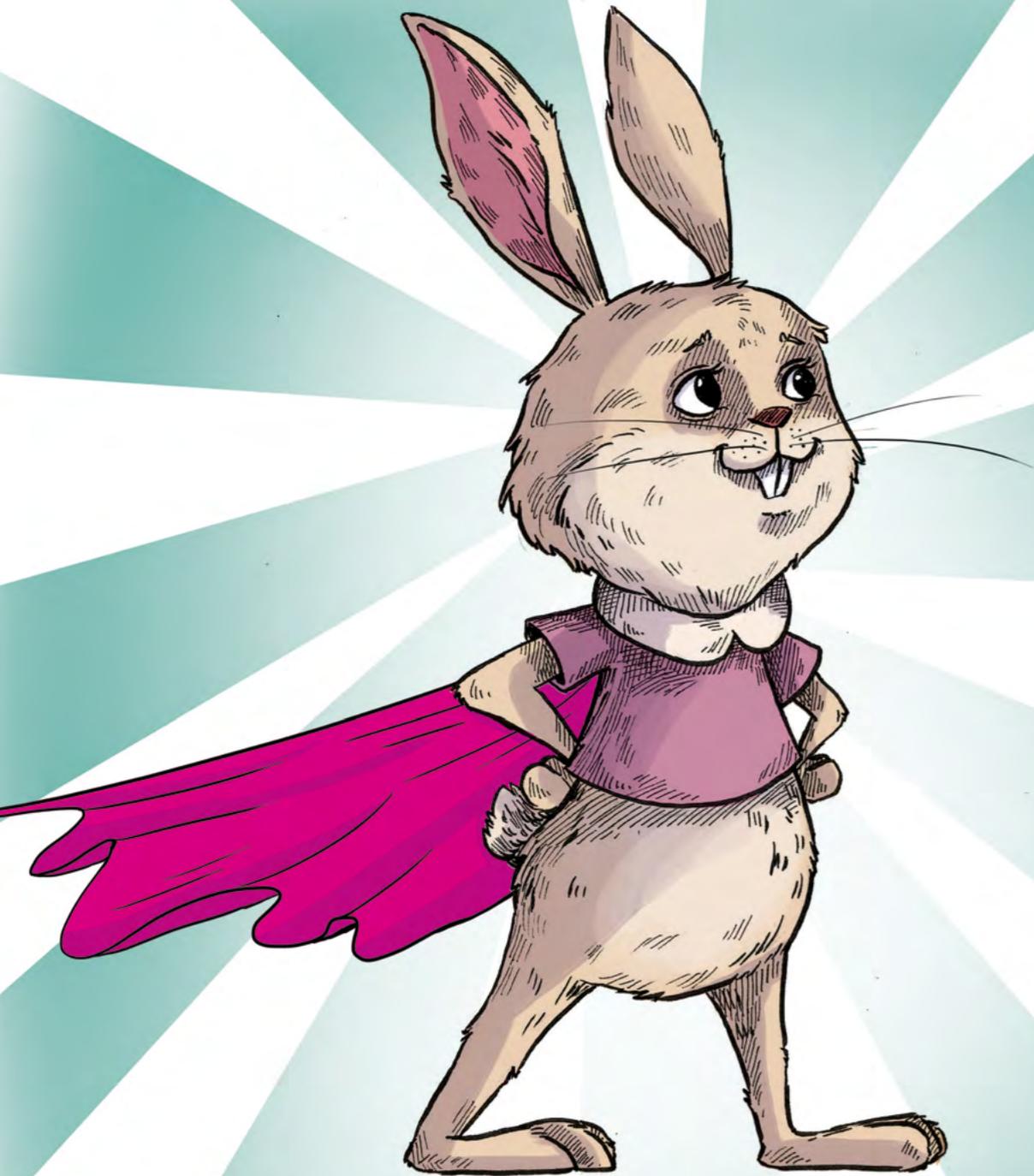




Levée très tôt, Maman Lapin commence par préparer le petit-déjeuner de toute la famille. Elle réalise, ensuite, les soins médicaux de Pauline, puis l'aide à faire sa toilette et à s'habiller. Une fois ses deux filles déposées à l'école, elle file faire des courses et part travailler.

Plus tard, elle retourne chercher Pauline et Capucine, passe quelques coups de téléphone pour prendre les rendez-vous médicaux de Pauline, aide cette dernière à prendre son bain, prépare le dîner, aide Capucine à faire ses devoirs, et trouve encore le temps, en fin de journée, de faire un puzzle avec Pauline avant l'heure du coucher.





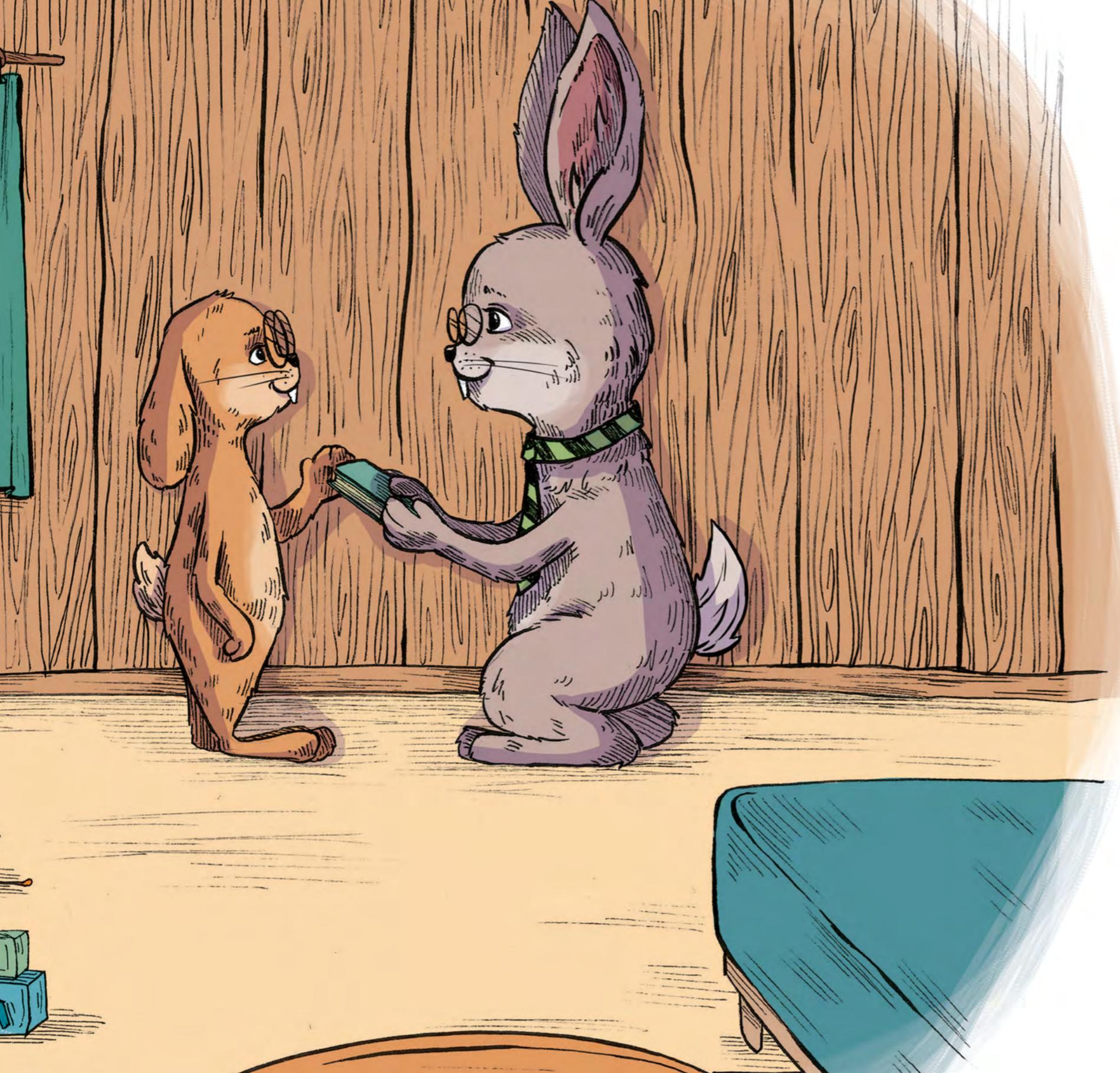
Étourdi et épuisé par ce rythme intense, Mayeul se demande comment Maman Lapin arrive à faire toutes ces choses, en une seule journée. Il a alors une illumination.

« Mais oui, bien sûr ! Le pouvoir de Maman Lapin, c'est la super-vitesse ! Elle va plus vite que la lumière ! », s'extasie Mayeul, satisfait.

Le deuxième jour, Mayeul décide d'espionner Papa Lapin. Aujourd'hui, Papa Lapin reste à la maison pour s'occuper de Pauline. Comme tous les mardis, la kiné de Pauline arrive pour sa séance de rééducation. Mais Pauline n'a pas envie de faire d'efforts.

Elle crie, tape du pied, s'énerve. Comme elle ne peut pas parler, il est difficile de comprendre ce dont elle a besoin.





Papa Lapin se met à sa hauteur et lui parle calmement :

« Pauline, ma chérie, que se passe-t-il ? »

Pauline regarde attentivement son papa, fait de grands gestes et émet des petits grognements. C'est alors que Papa comprend.

« Le livre que nous n'avons pas fini de lire, hier soir ?! Tu veux savoir comment se termine l'histoire, c'est ça ? », demande Papa Lapin.

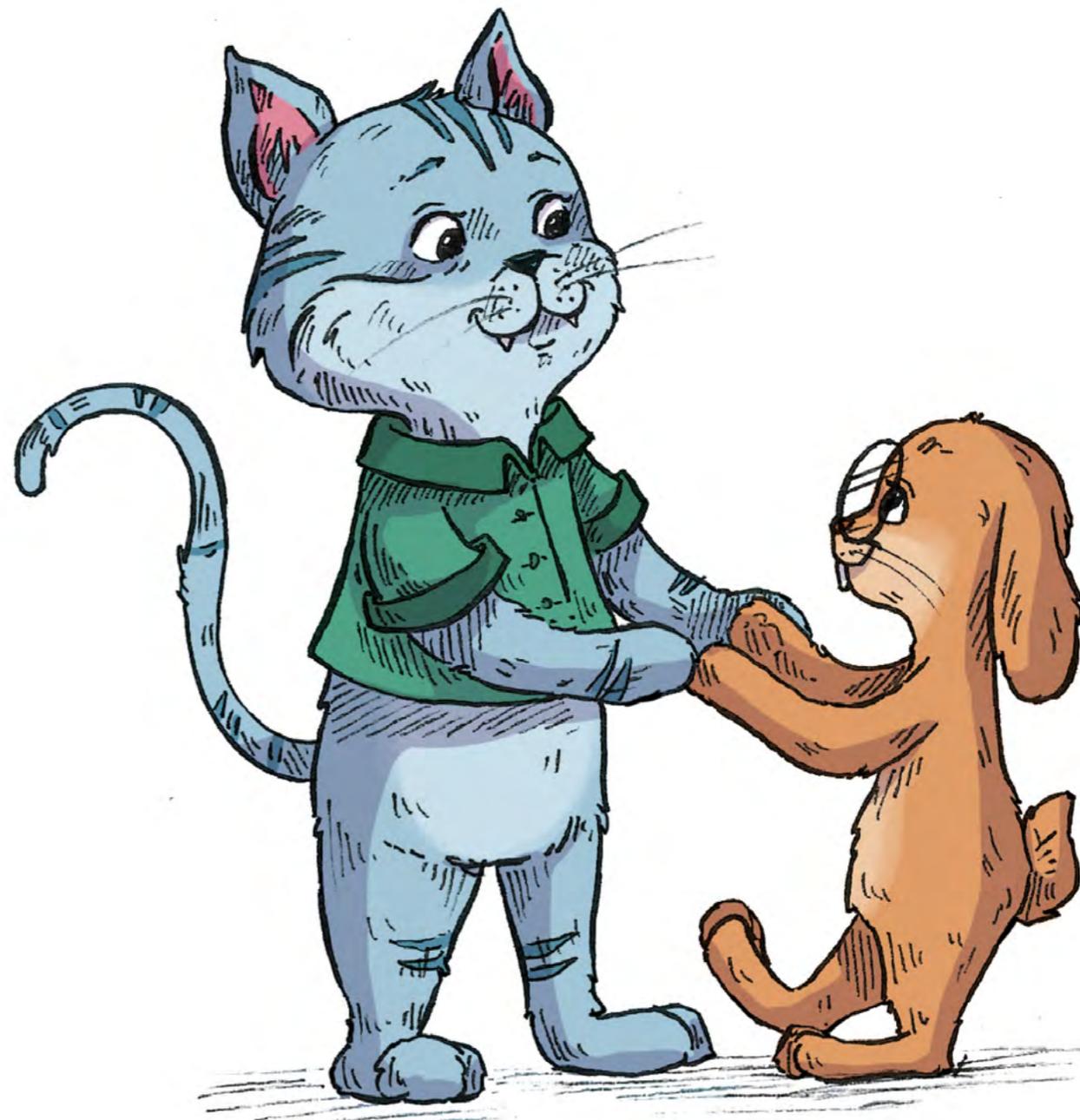
Pauline acquiesce par un hochement de tête et un large sourire.

Papa Lapin propose alors :

« Ok, Pauline, je te lis la fin de l'histoire, mais après c'est séance de kiné. Et tu te donnes à 100% ! »

Pauline et Papa Lapin scellent leur pacte par une poignée de mains.

Et le reste de la séance de kinésithérapie se poursuit dans la bonne humeur.





Mayeul est à la fois stupéfait et impressionné. Comment Papa Lapin a-t-il pu comprendre Pauline alors qu'elle n'a pas prononcé un seul mot ?

« Mais oui, je sais !, s'exclame Mayeul. Papa Lapin lit dans les pensées ! La télépathie, c'est son super-pouvoir à lui ! »

Ravi de cette nouvelle découverte, Mayeul rentre chez lui, bien décidé à revenir le lendemain pour une toute dernière journée d'observation.



Après Maman et Papa Lapin, c'est au tour de Capucine, la grande sœur de Pauline, d'être épiée.

Aujourd'hui, il fait un temps magnifique. La famille Lapin fait un pique-nique dans le parc. Perché sur un arbre, Mayeul a une vue imprenable sur l'aire de jeux, où Capucine et Pauline s'amuse.

Du haut de ses dix ans, Capucine est très prévenante envers sa sœur.

Un petit groupe d'enfants s'approche de Pauline et commence à l'embêter.



« Vous allez tout de suite rendre son jouet à ma sœur et partir d'ici, ou vous aurez affaire à moi ! », leur lance-t-elle, le regard sévère.

Intimidé, le petit groupe d'amis ne se fait pas prier. Les enfants rendent le jouet à Pauline en bafouillant des excuses et décampent rapidement.



Mayeul, qui n'a pas manqué une miette du spectacle, sourit.

« Quelle force, quel courage !, pense-t-il en admirant Capucine. Défendre les plus faibles, si ça, ce n'est pas une attitude de super-héros ! », conclut-il avec fierté.

Cette fois, Mayeul a toutes les preuves dont il avait besoin ! Son enquête touche à sa fin. Demain, il ira parler à la famille Lapin pour leur dire qu'il a découvert leur secret...



Le lendemain, arrivé chez la famille Lapin, le petit écureuil s'apprête à sonner à la porte, lorsqu'il entend des rires provenant du jardin. Il s'en approche et retrouve la famille Lapin réunie au grand complet. Prenant son courage à deux mains, il les interpelle.

An illustration of two anthropomorphic rabbits standing in a grassy field under a blue sky with trees. The rabbit on the left is white with pink inner ears and is wearing a purple t-shirt. The rabbit on the right is grey with pink inner ears, wearing glasses and a green and black striped shirt. Both are laughing heartily. A third rabbit, brown and fluffy, is partially visible on the right side of the frame, looking towards the other two.

« Bonjour, je m'appelle Mayeul
et j'habite à quelques pas d'ici.
Je vous ai observés et je voulais
vous dire que je connais la vérité.
Je sais qui vous êtes. Je sais que
vous avez des super-pouvoirs ! »

Maman et Papa Lapin échangent
un regard surpris, et finissent par
éclater de rire.



« Nous ne sommes pas des super-héros ! Nous sommes comme tous les autres parents... », déclare Maman Lapin.

— Et nous avons aussi nos limites et nos faiblesses, tu sais, ajoute Papa Lapin. On fait de notre mieux. Mais, parfois, c'est difficile. Il y a des hauts et des bas.

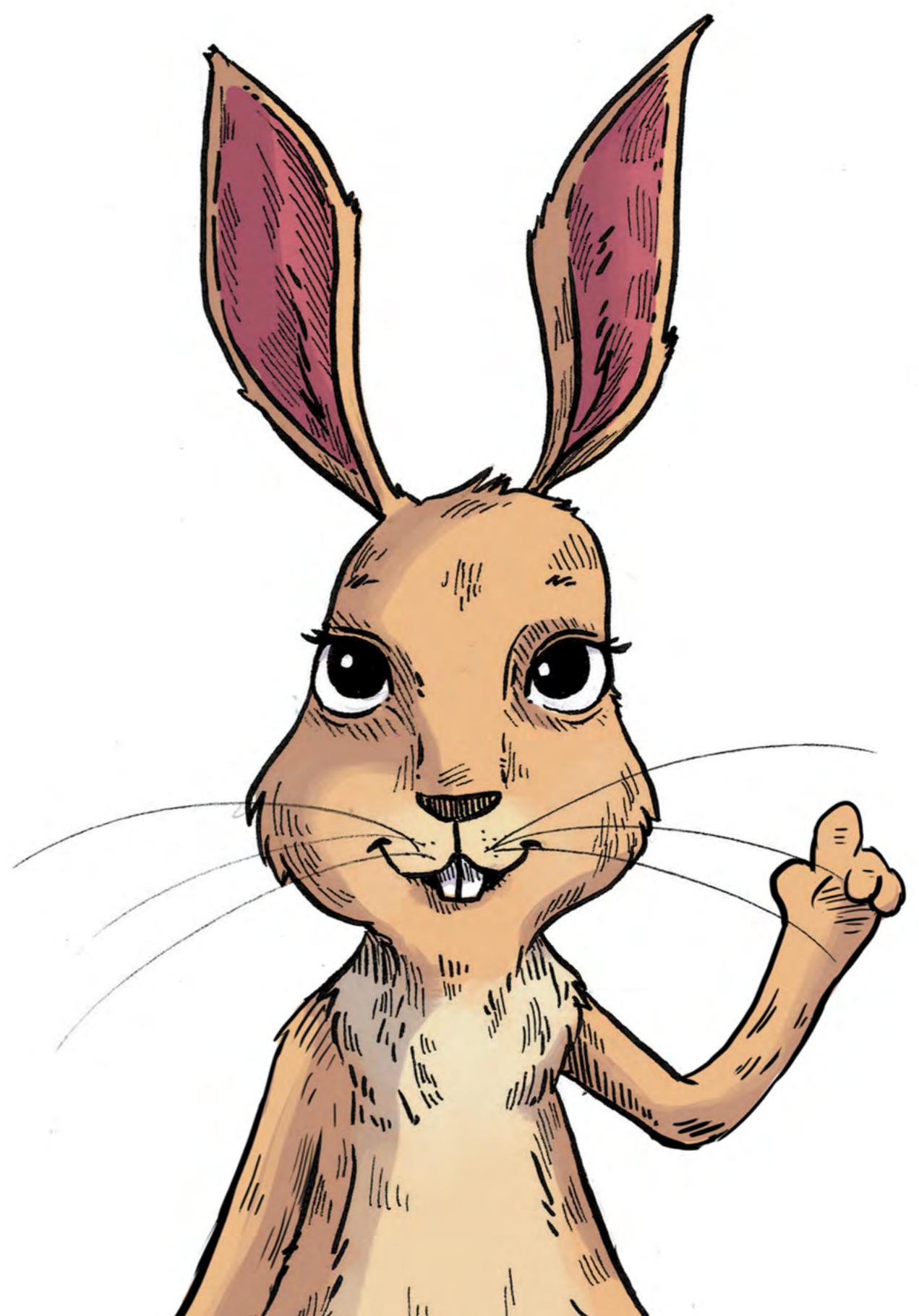
— Heureusement, on est très bien entouré ! La grand-mère de Pauline et de Capucine nous aide beaucoup, elle prend le relais quand on en a besoin », précise Maman Lapin.

Mayeul fait une grimace et leur lance un regard sceptique. Il sait ce qu'il a vu. Ils nient pour défendre leur secret. C'est tout à fait logique !

Capucine a alors une idée :

« Passe la journée avec nous ! Et sans te cacher cette fois ! On en reparle ce soir ! », propose-t-elle avec enthousiasme.

Mayeul accepte avec plaisir.



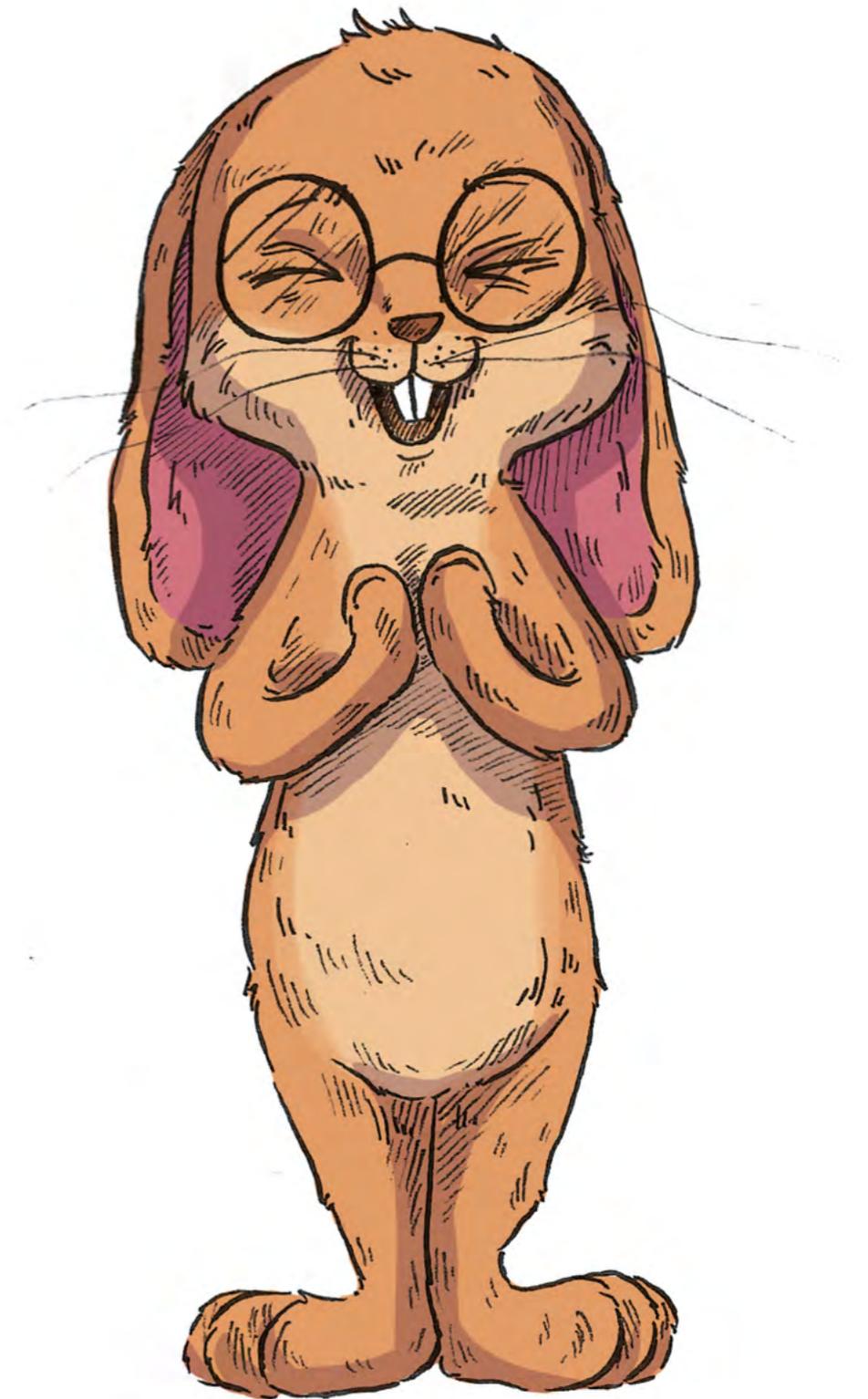


Mayeul passe une journée délicieuse avec la famille Lapin. Ils font un tas d'activités et de jeux ensemble. Il apprend à connaître Capucine et Pauline, qu'il considère, à présent, comme des amies. La journée est aussi ponctuée par les pleurs de Pauline lorsqu'elle a mal quelque part. Ces moments-là ne sont pas faciles, mais Maman et Papa Lapin sont toujours à ses côtés pour la calmer et lui redonner le sourire.

À la fin de la journée, Mayeul est heureux. Avant de quitter la famille Lapin, il leur dit :

« Vous n'êtes peut-être pas des super-héros, mais vous êtes de super parents et une super grande sœur ! »

Pauline applaudit et pousse des cris de joie, comme pour valider les propos de son nouvel ami l'écureuil.





Mayeul poursuit :

« Et vous savez quoi ? Vous avez un super-pouvoir ! Et même le plus fort de tous !

– Lequel ?, parvient à articuler Maman Lapin, déjà très émue.

– L'amour que vous vous portez ! », s'exclame Mayeul, avant de partir.

Maman et Papa Lapin se prennent la main. Des larmes de bonheur et des étoiles pleins les yeux, ils rejoignent leurs adorables filles. Nos quatre héros se font un super-câlin...

Parce que, unis, ils sont tout simplement invincibles.

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 la famille
Lapin ?

D'après toi, pourquoi Mayeul, le petit écureuil, trouve-t-il la famille Lapin extraordinaire ?

Que penses-tu de leurs super-pouvoirs ?

Est-ce que tu penses que tous les parents peuvent avoir des super-pouvoirs ?

Est-ce que, toi aussi, tu aimerais avoir un ou plusieurs super-pouvoirs pour aider les autres ? Lesquels ?

Penses-tu qu'il puisse être difficile de s'occuper d'un enfant qui, comme Pauline, a une maladie depuis sa naissance ?

Selon toi, en quoi les journées de cette famille peuvent-elles être différentes de celles des autres familles ?

À propos de la situation d'aidant

Lorsque l'on est parent d'un enfant atteint d'une maladie ou porteur d'un handicap, on devient malgré soi un parent aidant. En France, on estime qu'1 Français sur 5 est proche aidant, ce qui représente 9,5 millions d'aidants.

Entre les soins médicaux, les démarches administratives et les défis de la vie quotidienne, être proche aidant n'est pas de tout repos, et demande énormément de temps et d'investissement, ce qui a un impact sur la santé, la vie personnelle et professionnelle des personnes concernées.

En 2021, le projet pluridisciplinaire et participatif CASEPRA (porté par le LEDi à l'université de Bourgogne) a souhaité mettre en lumière les parents aidants d'un enfant atteint ou suspecté d'une maladie rare et/ ou d'un handicap rare, en cherchant à caractériser la nature, la diversité et l'intensité de l'aide apportée par les parents ainsi que les répercussions sur la vie professionnelle.

Pour en savoir plus sur le projet :



Le projet est lauréat de deux financements : CASEPRA-Pil a reçu le soutien de la Fondation Maladies Rares (Appel à projet « Sciences Humaines et Sociales et Maladies Rares » 2020). CASEPRA a été financé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) dans le cadre du programme de recherche « Autonomie personnes âgées et personnes en situation de handicap » conduit par l'Institut pour la Recherche en Santé Publique (IReSP ; BLC20_218793).

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 # 10.10
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, 2024

Pour la publication :
© Fondation Ipsen, 2024
La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France
www.fondation-ipsen.org

ISBN : 978-2-38427-201-3 (livre imprimé_broché_version française)/
978-2-38427-211-2 (livre imprimé_relié_version française)/ 978-2-38427-202-0 (ePub_version française)/
978-2-38427-203-7 (livre imprimé_version anglaise)/ 978-2-38427-204-4 (ePub_version anglaise)/
978-2-38427-205-1 (livre imprimé_version espagnole)/ 978-2-38427-206-8 (ePub_version espagnole)/
978-2-38427-209-9 (livre imprimé_version chinoise)/ 978-2-38427-210-5 (ePub_version chinoise)/
978-2-38427-207-5 (livre imprimé_version ukrainienne)/ 978-2-38427-208-2 (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

Conversion ePub : www.flexedo.com

Dépôt légal : juin 2024
Achevé d'imprimer en Europe, par Typo Libris, en juin 2024

Pauline, une petite lapine atteinte d'une maladie rare, vit avec sa grande sœur Capucine et leurs parents. Dans la forêt, une légende raconte qu'ils sont de véritables super-héros. Mayeul, le petit écureuil curieux, mène l'enquête pour découvrir leur secret. Super-pouvoirs ou simple magie du quotidien ?



« 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 # 10.10

Votre avis nous intéresse !



2FI0286

ISBN:

978-2-38427-211-2 (livre imprimé_relié)

978-2-38427-202-0 (ePub)

exemplaire gratuit - ne peut être vendu