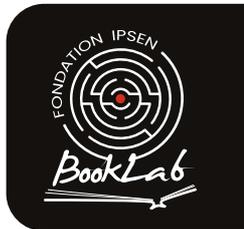


Sonia Goerger et Élodie Garcia



*Marie,
la toute petite souris*

LES ENFANTS DE LA GÉNÉTIQUE



Sonia Goerger et Élodie Garcia

Marie,
la toute petite souris

LES ENFANTS DE LA GÉNÉTIQUE







Un doux matin d'automne, à la clinique des souriceaux, naît Marie, une jolie petite souris, une toute petite souris...

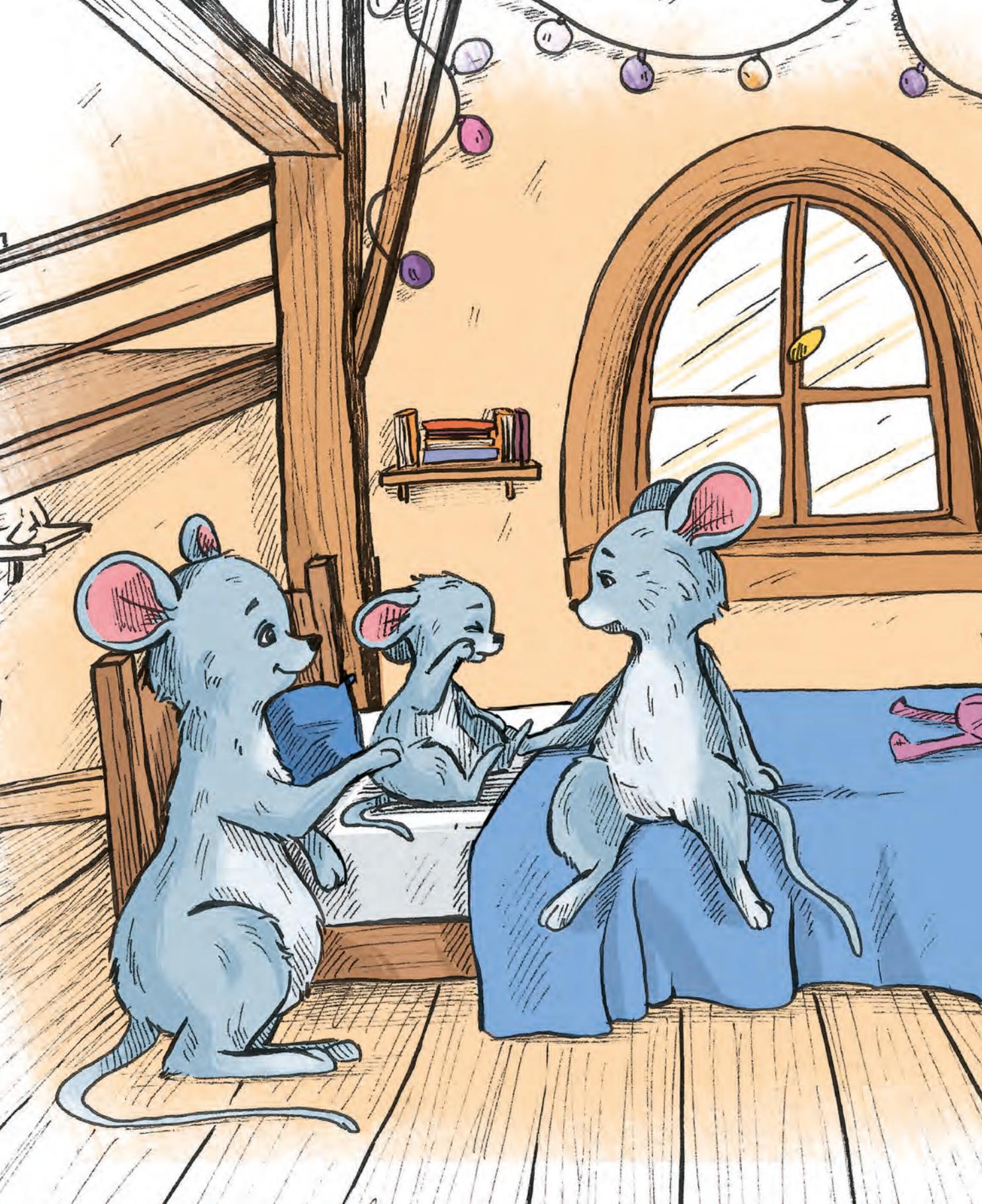
Encore plus petite que toutes les autres petites souris.

Les années passent.

Marie devient une élève brillante, qui adore apprendre, mais elle reste bien plus petite que les autres souris de son âge. Elle est atteinte d'une maladie qui l'empêche de grandir normalement.







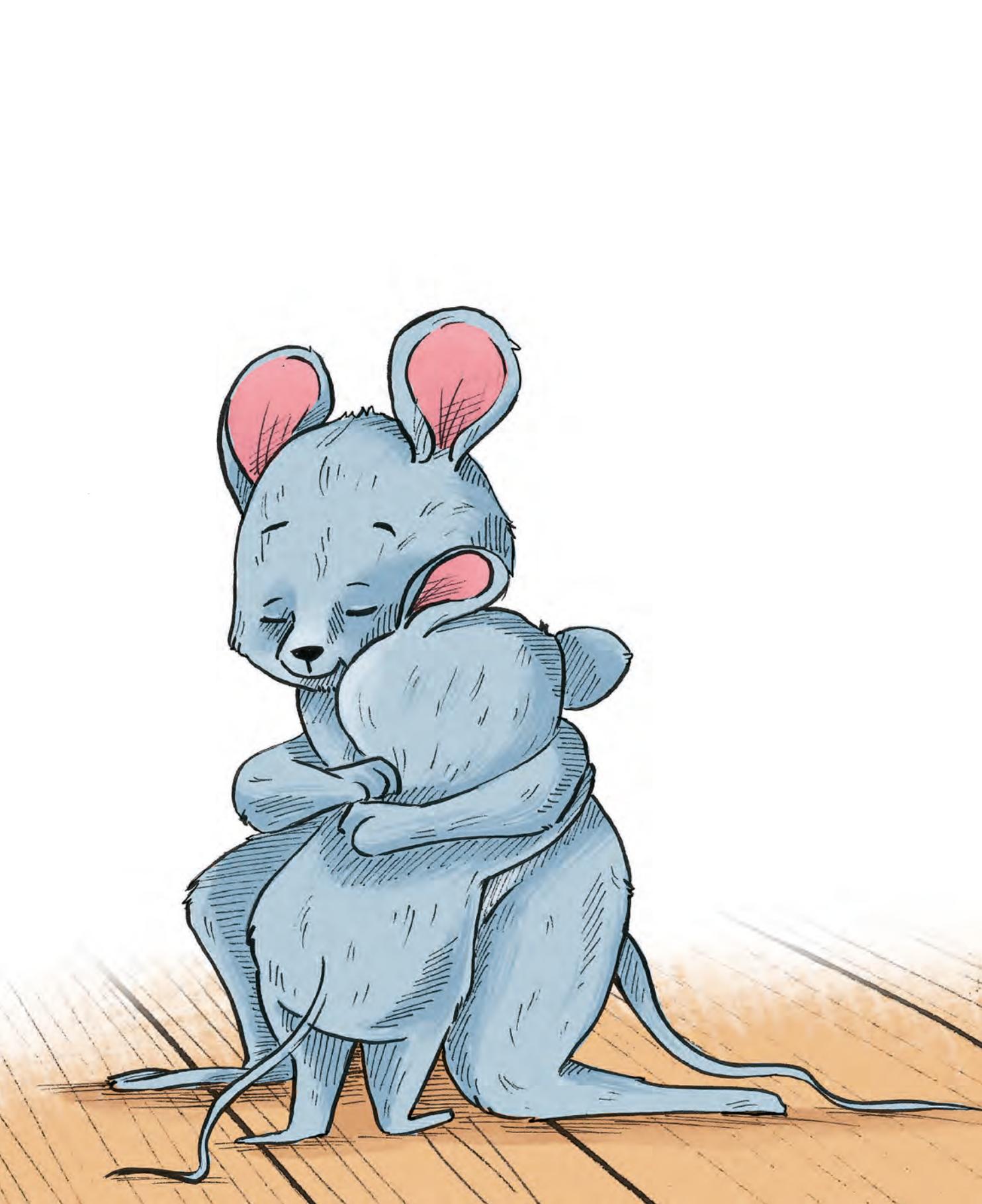
A child's bedroom with a bed, a toy dinosaur, a toy cat in a basket, and framed pictures on the wall. The room has a wooden floor and a yellow wall. A string of lights hangs from the ceiling. A pink rabbit toy is on the bed. A blue cat toy is in a brown basket. A green dinosaur toy is on the floor. A framed picture of a cat and a framed picture of a flower are on the wall.

Un matin, Maman et Papa Souris la retrouvent dans sa chambre en train de pleurer.

« Je ne veux plus aller à l'école ! sanglote Marie. Les autres élèves sont méchants... Ils se moquent de moi et de ma petite taille. »

Maman Souris, qui refuse de voir sa fille souffrir à cause de sa différence, la prend dans ses bras et lui dit d'une voix douce et réconfortante :

« Marie, écoute-moi bien, tu es belle, tu es forte, tu es intelligente et, peu importe ta taille, tu accompliras de grandes choses ! Ne laisse jamais personne te faire croire le contraire. »







Maman et Papa Souris trouvent toujours les bonnes paroles pour consoler Marie.

La petite souris ne tarde pas à sécher ses larmes avant de partir à l'école, plus courageuse que jamais.

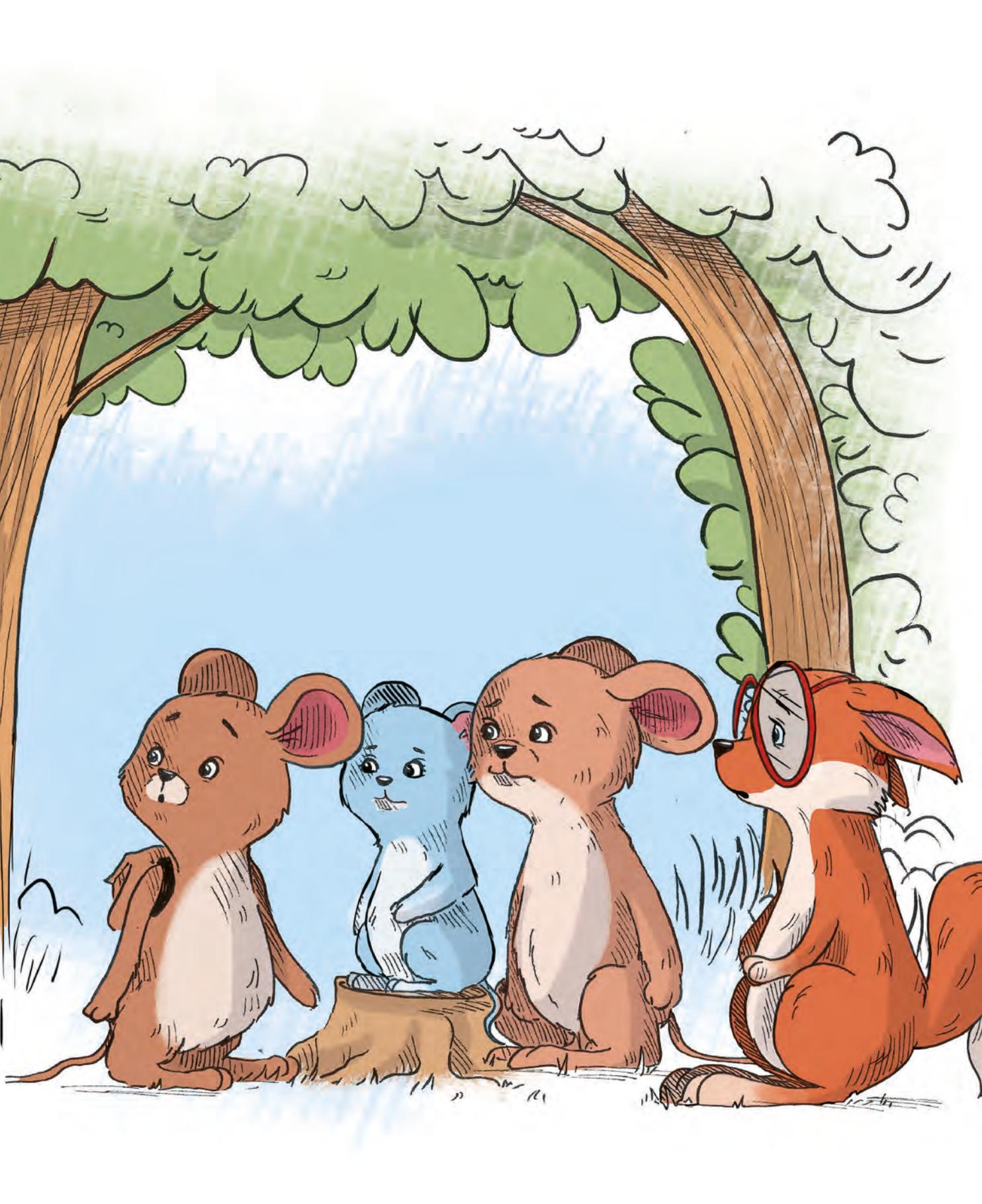


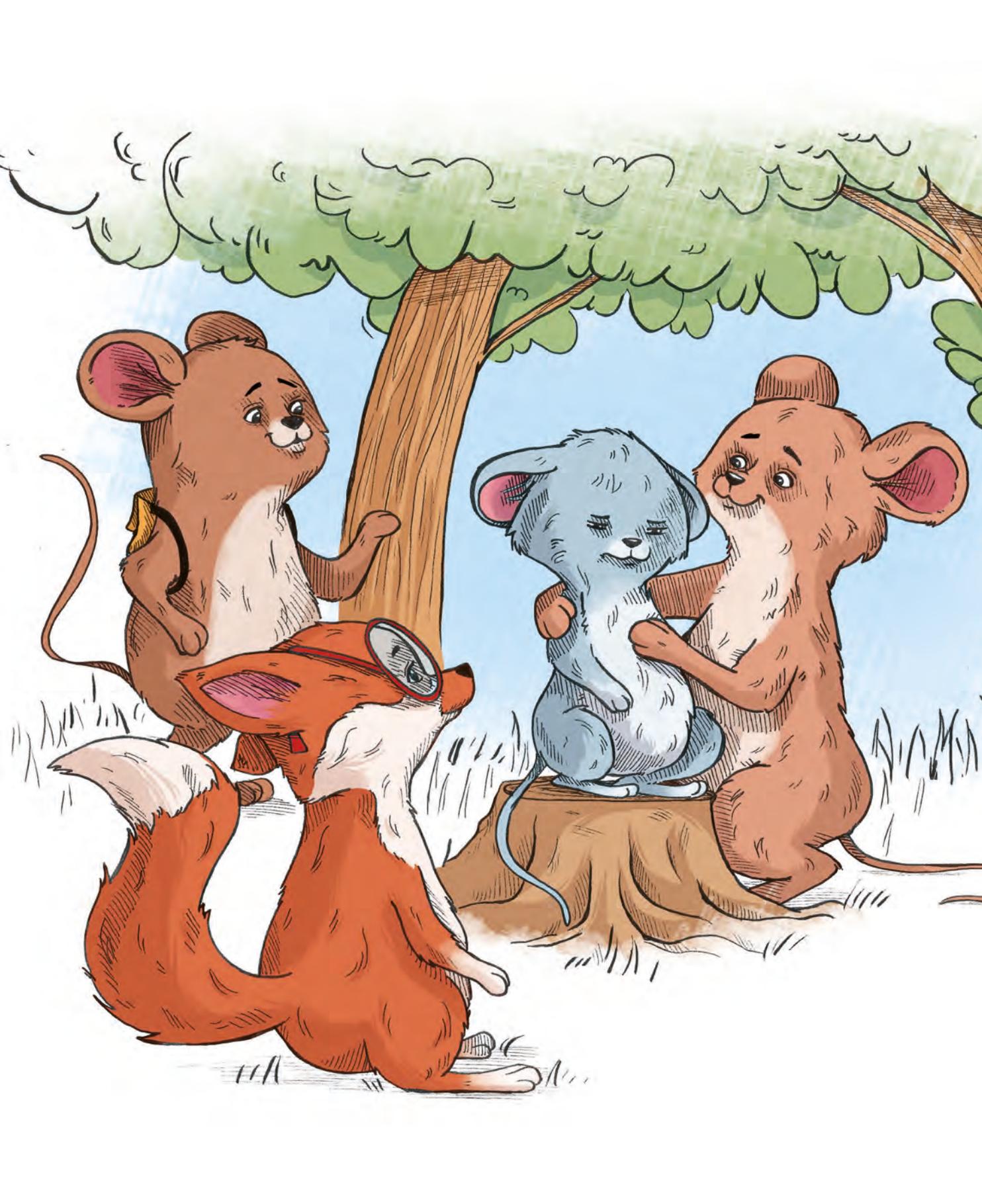
Pendant la récréation, un groupe d'élèves s'approche de Marie et l'interpelle :

« Dis-donc, il faut manger un peu plus de soupe ! », ricane l'un d'eux.

« Tu as oublié de grandir ou quoi ? », s'esclaffe un autre.









Les amis de Marie, qui n'ont jamais prêté d'importance à sa différence de taille, prennent immédiatement sa défense.

Marie, elle, n'a qu'une seule envie : se cacher dans un trou de souris !

C'est alors qu'elle se remémore les mots de sa maman.

Comme par magie, cette phrase lui redonne le sourire.

Marie se redresse et répète à haute voix, de manière à ce que tout le monde l'entende...

« Je suis belle, je suis forte,
je suis intelligente, et peu
importe ma taille, j'accomplirai
de grandes choses ! »





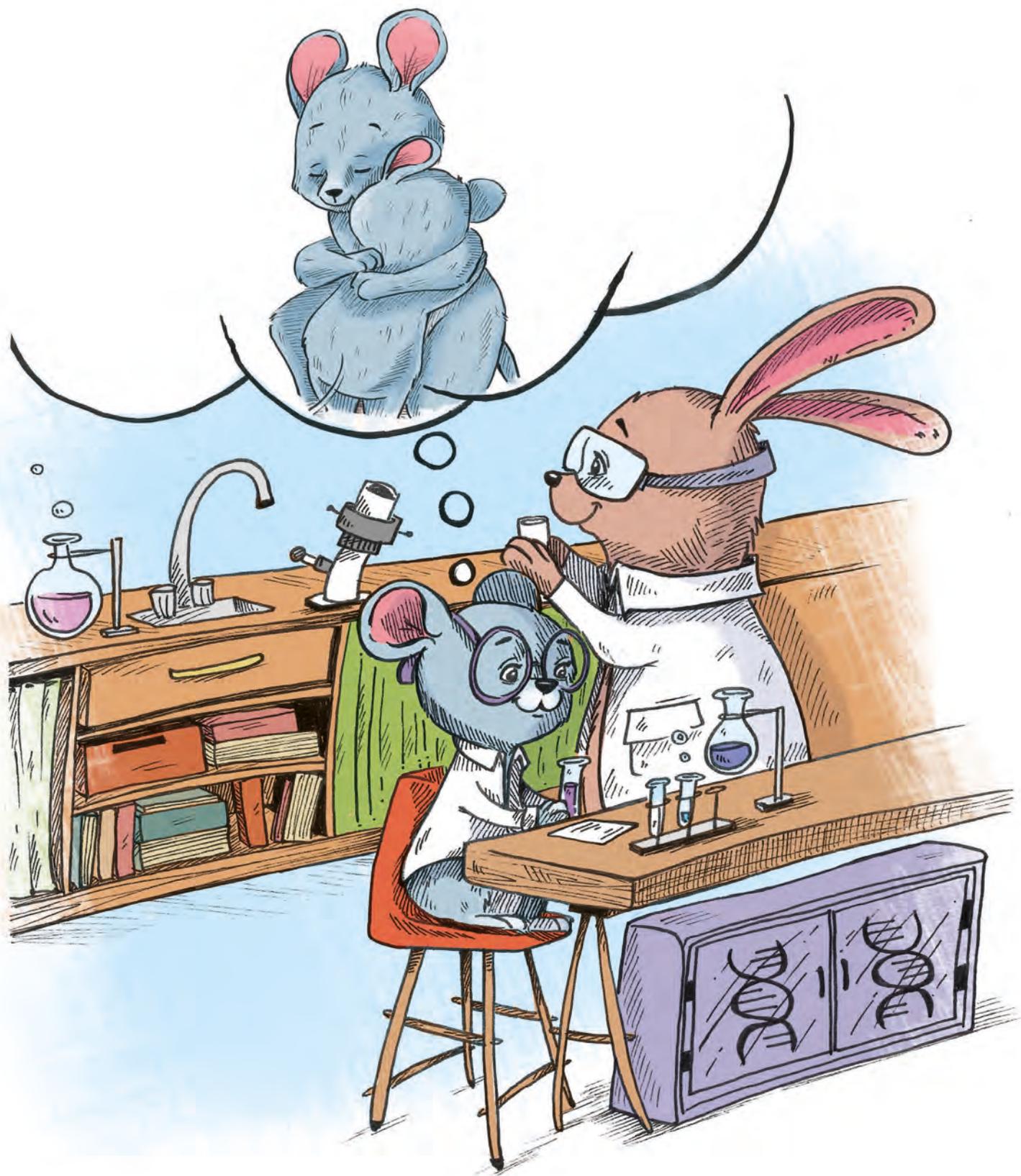


Les enfants qui la chahutaient,
honteux de leur comportement, se
sentent alors devenir petits, tout
petits... prêts à disparaître dans un
trou de souris.

Les années défilent et la jeune souris réussit brillamment ses études, faisant la fierté de ses parents et l'admiration de ses amis.

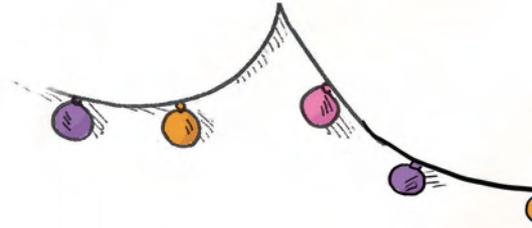






Devenue une généticienne de renom,
Marie affronte la vie et ses obstacles
de façon remarquable.

À chaque épreuve, elle se répète
la phrase magique de sa maman,
qui lui redonne immédiatement force
et courage.



Puis, un doux matin de printemps, à la clinique des souriceaux, Marie donne naissance à une jolie petite souris.

Elle admire son adorable bébé, blotti près de son cœur, et lui murmure alors, telle une douce berceuse :

« Tu es belle, tu es forte, tu es intelligente, et peu importe ta taille, tu accompliras de grandes choses... »



À propos de l'achondroplasie

L'achondroplasie est la forme la plus courante de petite taille d'origine génétique. L'achondroplasie est une maladie génétique causée par une anomalie de la croissance de l'os ou du cartilage de l'os. Elle est due à une mutation du gène FGFR3, porté sur le chromosome 4. Le plus souvent, elle est la conséquence d'un accident génétique survenant chez l'enfant. La maladie peut aussi être familiale, transmise par l'un des deux parents lui-même atteint. Sa fréquence est estimée à 1 sur 25 000 naissances. Les achondroplastiques adultes mesurent entre 120 et 130 centimètres, pour les femmes, et 125 à 135 centimètres, pour les hommes.

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.

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

Transmettre au public une science exacte est complexe car les données scientifiques sont souvent techniques et les informations erronées sont nombreuses. En 2018, la Fondation Ipsen a créé le BookLab pour répondre à ce besoin. Les livres du Fondation Ipsen BookLab sont issus de collaborations entre chercheurs, médecins, artistes, auteurs et enfants. En format papier et électronique, et en plusieurs langues, les livres du BookLab sont diffusés, à travers plus de 80 pays, auprès de personnes de tout âge et de toute culture. Les publications du Fondation Ipsen BookLab sont, par ailleurs, distribuées gratuitement aux écoles, aux bibliothèques et aux personnes vivant en situation de précarité. Rejoignez-nous ! Découvrez et partagez nos livres en consultant : www.fondation-ipsen.org.

Texte : Sonia Goerger
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

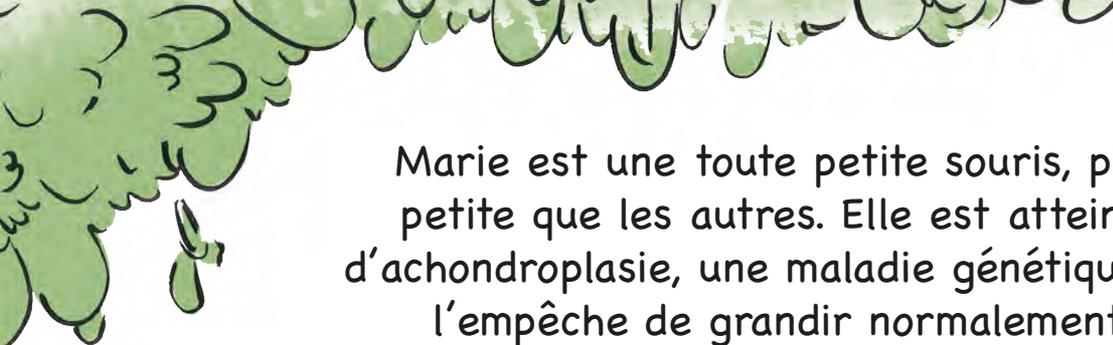
Pour le texte :
© Sonia Goerger, 2021

Pour la publication :
© Fondation Ipsen, 2021
La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France
www.fondation-ipsen.org

ISBN : 978-2-490660-68-1 (livre_imprimé_version française)/ 978-2-490660-71-1 (ePub_version française)/
978-2-490660-74-2 (ePub_version anglaise)/ 978-2-490660-39-1 (ePub_version espagnole)/
978-2-490660-47-6 (ePub_version chinoise)

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 2021
Achévé d'imprimer en Europe, par Typo Libris, Paris, en décembre 2021



Marie est une toute petite souris, plus petite que les autres. Elle est atteinte d'achondroplasie, une maladie génétique qui l'empêche de grandir normalement.

Sa petite taille sera-t-elle un obstacle à l'accomplissement de grandes choses ?



« 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. »

