

Anaïs Ernault

Illustrations de Marine Goodmorning



SANOVA

LE NINJA ÉLU



À l'attention d'un petit Ninja
qui a inspiré cette histoire...



Dessin de Ninja, par [Mouhamadou](#) (8 ans), janvier 2016.

PRÉFACE

Ce livret résulte d'une très belle rencontre et collaboration entre l'équipe du Dr Passemard de l'hôpital Robert Debré à Paris, impliquée dans un projet de recherche clinique, les familles concernées par la maladie de Fanconi, maladie génétique très rare, et l'Association Française de la Maladie de Fanconi (AFMF) qui rassemble et accompagne ces familles.

« Chacune de ces rencontres poignantes, empreintes d'humanisme et de bienveillance profonde, a permis une réflexion et une élévation mutuelles, visant à affiner les connaissances du développement des enfants atteints de la maladie de Fanconi, et à étoffer les pistes d'accompagnement au quotidien.

Ce récit – outil de médiation - nous emmène dans l'univers d'un jeune enfant qui nous livre son parcours initiatique pour atteindre son rêve, celui de devenir un Ninja. Cette histoire illustrée tente de mettre en lumière les prouesses développées par ces enfants au quotidien à travers le combat contre la maladie. Il a pour objet de sensibiliser et d'ouvrir l'entourage de jeunes enfants à la différence, en résonance avec les enfants touchés par cette maladie.

Ces "Ninjas" prodigieux et leurs proches nous apportent un bel enseignement sur la vie et un témoignage authentique des forces qui en émanent. Je les remercie d'avoir inspiré cette histoire qui, je l'espère, deviendra elle-même source d'inspiration pour nos lecteurs. »

Anaïs Ernault, psychologue - neuropsychologue

« Nous formons le vœu que cette courte histoire poétique permette aux enfants concernés par cette maladie de considérer leur différence non pas comme un handicap, mais bien comme une richesse pour eux-mêmes et pour les autres. Nous espérons également qu'elle libérera la parole et suscitera le dialogue, que ce soit au sein de la famille, entre frères et sœurs, mais aussi entre amis ou dans l'environnement scolaire.

Nous, parents, mesurons chaque jour tout ce que ces enfants nous apprennent et nous apportent.

Ce livre leur est dédié, avec beaucoup d'amour et d'admiration. »

Marie-Pierre Bichet, présidente de l'AFMF



CHAPITRE 1

UNE BELLE RENCONTRE



A large, stylized black letter 'A' with a horizontal stroke that extends to the left, positioned at the start of the first paragraph. To the left of the text is a vertical watercolor wash in shades of purple and blue.

aujourd'hui, dans la vallée de Gastélou, c'est la rentrée des classes. Tout le village s'anime. J'ai hâte de remettre les pieds dans mon école et de rencontrer mes nouveaux camarades de CM2... C'est une super école puisqu'on y croise tous les enfants du monde, quelles que soient leur origine, leur apparence et leur couleur !

Moi, je m'appelle Sanoa¹ et je suis un **FUTUR NINJA** ! Depuis ma naissance, mes parents savent que ma destinée sera **ORIGINALE**.

Eh oui, je ne suis pas comme tout le monde : je suis souvent le plus **PETIT** du groupe et... mes mains ont une allure un peu étrange. La nature m'a donné neuf doigts sur dix, avec un pouce biscornu.

¹ Sanoa : dérivé du prénom basque "Sandoa", qui signifie "la force".



L'année dernière, j'ai rencontré ma meilleure amie, **FLORE**. J'étais impressionné la première fois que je l'ai vue dans l'école.

Flore c'est une grande fleur très jolie, résistante et épineuse, aux couleurs vives. Elle s'élève sur une tige très fine et dépasse tous les élèves d'au moins une tête. Elle ressemble à un **SOLEIL** et ce n'est pas un hasard ! Cet été, Flore m'a livré son secret :

« Sanoa, j'ai quelque chose d'important à te dire. Tu dois savoir pourquoi je grandis plus rapidement que tout le monde. Lorsque je n'étais qu'une toute petite graine, j'étais déjà très connectée aux **ÉTOILES**.

Pour me réveiller, j'attends d'être chatouillée par les premiers rayons de lumière. Le reste du temps, je navigue **DANS MES RÊVES** sous mes pétales endormis, bercée par le vent.

Par chance, comme notre région est très ensoleillée, je capte beaucoup **D'ÉNERGIE** solaire. C'est pour ça que je pousse incroyablement vite ! Plus je **COMMUNIQUE** avec les étoiles, plus je m'étends. Ce qui explique sûrement pourquoi, depuis toute petite, je rêve de devenir astronome.



Le jour où je serai suffisamment grande, je pourrai vivre la tête dans les étoiles. J'explorerai tout **L'UNIVERS** et ferai plein de nouvelles découvertes dans l'espace. »

Pfiouh ! Fasciné par son histoire, je n'ai pas su lui décrire les images qui se bouscuaient dans ma tête. Devant mon air hébété, Flore a continué :

« Tu sais, je pense que ce n'est pas un hasard qu'on soit devenu **AMIS** Sanoa, nos vies se ressemblent un peu...

J'ai répondu :

- Hmm... Qu'est-ce qui te fait penser ça ?
- Eh bien, a poursuivi Flore, nous avons tous les deux besoin de puiser notre énergie dans des **FORCES PUISSANTES**, toi mentales et moi cosmiques, pour nous déployer et, un jour, atteindre nos rêves. »



Elle a sûrement raison. Flore réussit toujours à voir où se cache la force des autres.

MES TALENTS DE NINJA



Monsieur Kissétou, le professeur des écoles, nous fait un exposé sur l'ère des dinosaures. Tout à coup, Flore me chuchote :

« Tu entends **SANOA** ?! Le tyrannosaure n'avait que deux doigts et des bras minuscules, et pourtant c'était un dinosaure hyper costaud ! Il s'était imposé comme le plus grand prédateur de son temps. C'était un **EXCELLENT COMBATTANT** qui dominait tous les reptiles qu'il rencontrait.

Un peu comme toi, Sanoa, peu importe tes différences physiques, tu parviens toujours à braver les obstacles ! »

Oui... Sauf que moi, je ne veux pas être un dominateur ! Mon rêve c'est de devenir un Ninja ! J'aimerais rétablir la paix et la justice dans le monde. Mais ce n'est pas simple de devenir un Ninja.



Il y a toute une série d'**ÉPREUVES** à surmonter pour développer la **SAGESSE** d'un grand maître et atteindre une maîtrise absolue.

C'est la pratique du **NINJUTSU**², l'art de la **PERSÉVÉRANCE** et du **COURAGE**.

Je m'entraîne dur tous les jours. Je profite de ma petite taille pour me faufiler dans la moindre ouverture et devenir un véritable espion "caméléon". Durant mes petites fringales, je joue les **ACROBATES** pour atteindre les délicieux chocolats en hauteur... Et le plus dur au moment de l'assaut, c'est de rester discret... Flore est une bonne complice après l'école. Elle fait le guet à l'entrée de la cuisine pendant que je fais mon numéro habituel.

KKKKRRRIIK

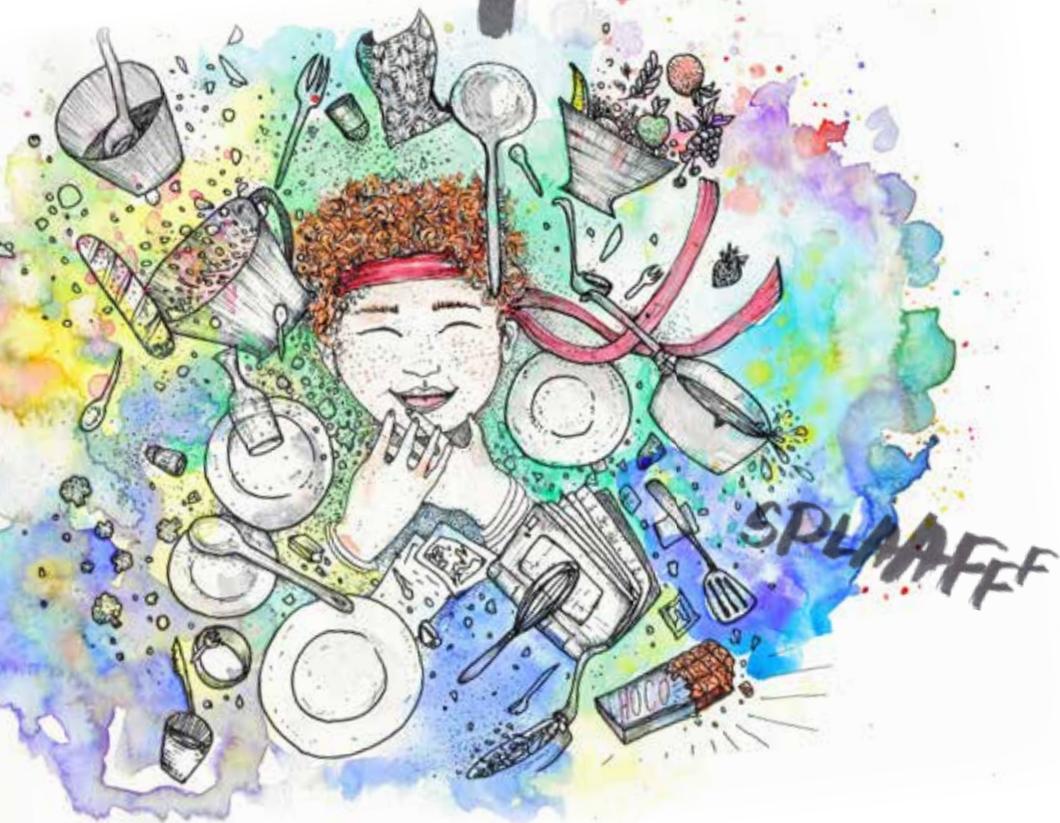
Mais hier soir, j'ai fait dégringoler toute la vaisselle du plan de travail.

La symphonie de casseroles a déclenché l'alerte rouge dans la maison. On s'est fait pincer et mes parents étaient fâchés. Ma technique n'était pas encore au point ! Flore a rigolé et alors, j'ai ajouté :

² Ninjutsu : ensemble d'arts et techniques d'origine traditionnelle pratiqué par les Ninjas.

« En fait, la formation de Ninja demande une préparation quotidienne, surtout quand on a un corps **DIFFÉRENT** comme le mien...

DATA TRAS

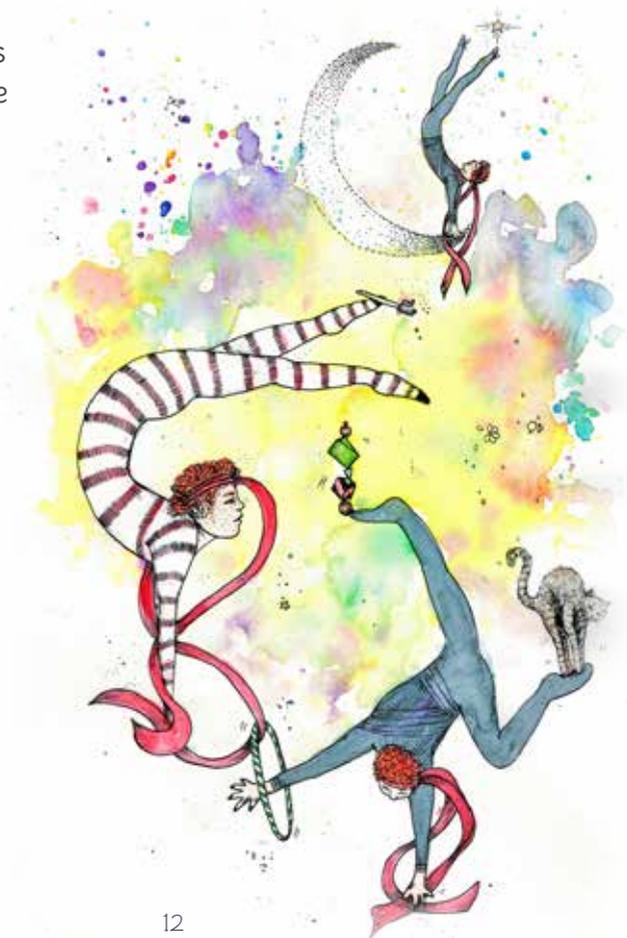


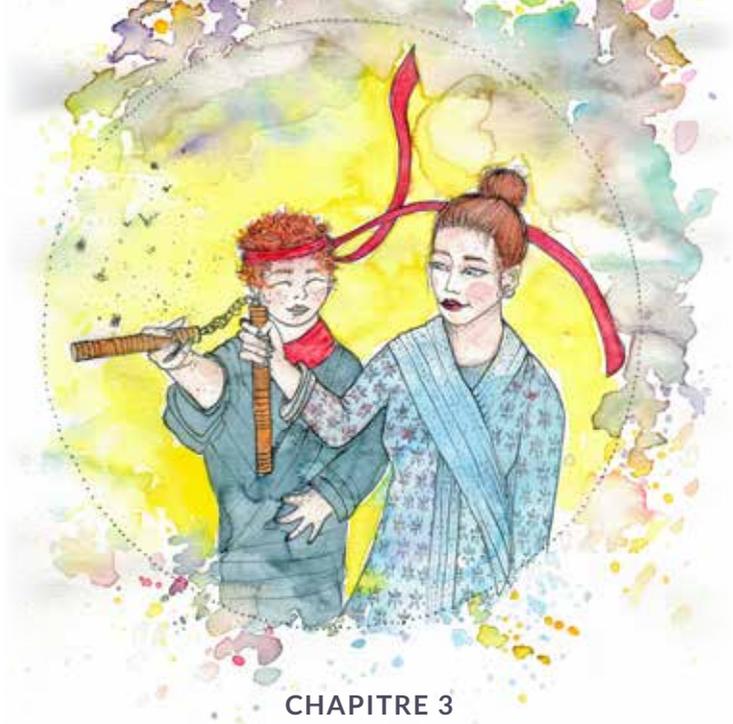
À la maison, chacune de mes actions se transforme en grand spectacle de **CIRQUE**. J'épate toujours mon public.

- Montre-moi ! a répondu Flore.
- Attentiooon, c'est partiii ! », ai-je renchéri.

Et me voilà en train de **JOUER** à l'équilibriste sur les tabourets, au funambule sur le canapé, au jongleur de couverts, au dompteur de lacets rebelles, au contorsionniste en pyjama et même au **CLOWN** rieur sur mon lit.

Gagné ! J'entends
les pétales de Flore
m'applaudir,
j'ai réussi
mon numéro !





CHAPITRE 3

LA FORMATION DE NINJA



Le mercredi, mes **ENTRAÎNEMENTS** reprennent. Mes parents m'emmènent voir Julie, une ergothérapeute. Elle m'aide à gagner une plus grande précision dans mes gestes et à développer mon art martial. Pour l'instant, j'apprends à tenir fermement de petits objets entre mes doigts, comme un stylo ou une pince. Julie m'encourage à **DÉPASSER MES LIMITES** à chaque séance :

« Continue de travailler comme ça, Sanoa. Un jour, tu sauras manier le nunchaku³ et impressionner tes ennemis avec d'autres objets de défense redoutables. »

³ Nunchaku : arme de Ninja, constituée de deux bâtons reliés par une chaîne.

Après, je rejoins maître Kagami, le maître Ninja du village. Il m'explique des choses essentielles... :

« Sanoa, souviens-toi que la plus grande qualité d'un Ninja, c'est sa **FORCE MENTALE**. Sans cette force, le doute s'installerait en toi à chaque situation difficile ou à chaque moquerie. Ta progression serait alors limitée et ta technique affaiblie. »





En classe, j'essaye aussi de développer ma force mentale. Mais à cause de la fatigue, je suis moins concentré. Mon prof', monsieur Kissétou, a bien compris pourquoi. Comme ma **MAIN S'ÉPUISE** vite en écrivant, il me laisse plus de temps pour finir mes exercices. Il essaye de m'interroger à l'oral et recopie les consignes à ma place.

Pour Flore, c'est un peu pareil. Monsieur Kissétou a remarqué qu'elle était souvent "dans la lune" (parfois son esprit quitte la Terre et s'envole ailleurs). Alors cette année, un tuteur l'accompagne en classe. Il l'aide à se concentrer et à se tenir droite pour ne pas déformer sa colonne végétale. Ensemble, on **S'ENTRAIDE** beaucoup.

Maître Kagami m'observe tous les jours. Cette semaine, il m'a félicité :

« Quelle force Sanoa ! Ce n'est pas évident de connaître ses propres limites et d'accepter l'aide des autres. Durant son parcours, chaque Ninja vit une **AVENTURE DIFFÉRENTE** pour atteindre son objectif. Certains n'y arrivent pas car c'est un chemin long et difficile. Le plus important, c'est de croire en son propre pouvoir, de se sentir capable et de ne surtout pas relâcher ses efforts. Toute notre force naît de notre volonté, de notre détermination. »

Depuis que j'écoute ses conseils, je me découvre une âme **COMBATIVE** et aventurière...

Et contrairement à ce que je pensais, les muscles et la rapidité ne suffisent pas à devenir grand maître du Ninjutsu. Si je veux réaliser mon rêve, je dois encore développer **MA FORCE** intérieure et mon courage...





CHAPITRE 4

LE RÊVE DE FLORE



Depuis quelques jours, Flore est moins bavarde et très pensive. À la récréation, elle me confie enfin :

« Sanoa, j'ai fait un rêve curieux. C'était un événement très spécial où tu étais accueilli par un grand Homme... Ce n'était pas maître Kagami... L'homme de mon rêve te livrait un **GRAND MESSAGE** au creux de l'oreille puis te présentait à une foule de personnes. Les sages et les maîtres Ninja du monde entier, et même ceux des régions les plus lointaines, s'étaient tous réunis pour assister à la cérémonie. Tous te regardaient avec un profond **RESPECT** dans un silence majestueux. Au même moment, les étoiles s'illuminaient et soufflaient sur toi leurs plus belles poussières. C'était très beau !

Mais... quelque chose m'échappe ! Je ne comprends pas, les images se dessinaient avec une grande netteté. Toutes, sauf une. C'est comme s'il me manquait une pièce importante du puzzle... Impossible de mettre un visage clair sur ce messager, on aurait dit un **VIEUX SAGE**... ! »



Très ému par cette scène, je sens mon cœur s'accélérer et palpiter de plus en plus fort. Flore se doute de quelque chose. Elle cherche à percer mon **MYSTÈRE**. C'est le moment de lui raconter une partie de ma vie de Ninja qu'elle ignore...



Allez, je me lance et lui dis :

« Euh, Flore, je pense détenir la pièce manquante du puzzle...
C'est une facette de ma vie que tu ne connais pas...

- Qu'est-ce que tu me caches Sanoa ? me demande Flore, inquiète.

- Je lui réponds : Tu sais que je m'entraîne tous les jours pour devenir un Ninja ?! Comme je suis plus petit et encore jeune, mon courage me coûte beaucoup d'énergie. Alors pour renforcer les cellules de mon corps et **GAGNER DE LA FORCE PHYSIQUE**, j'ai besoin de prendre une potion magique de temps en temps.

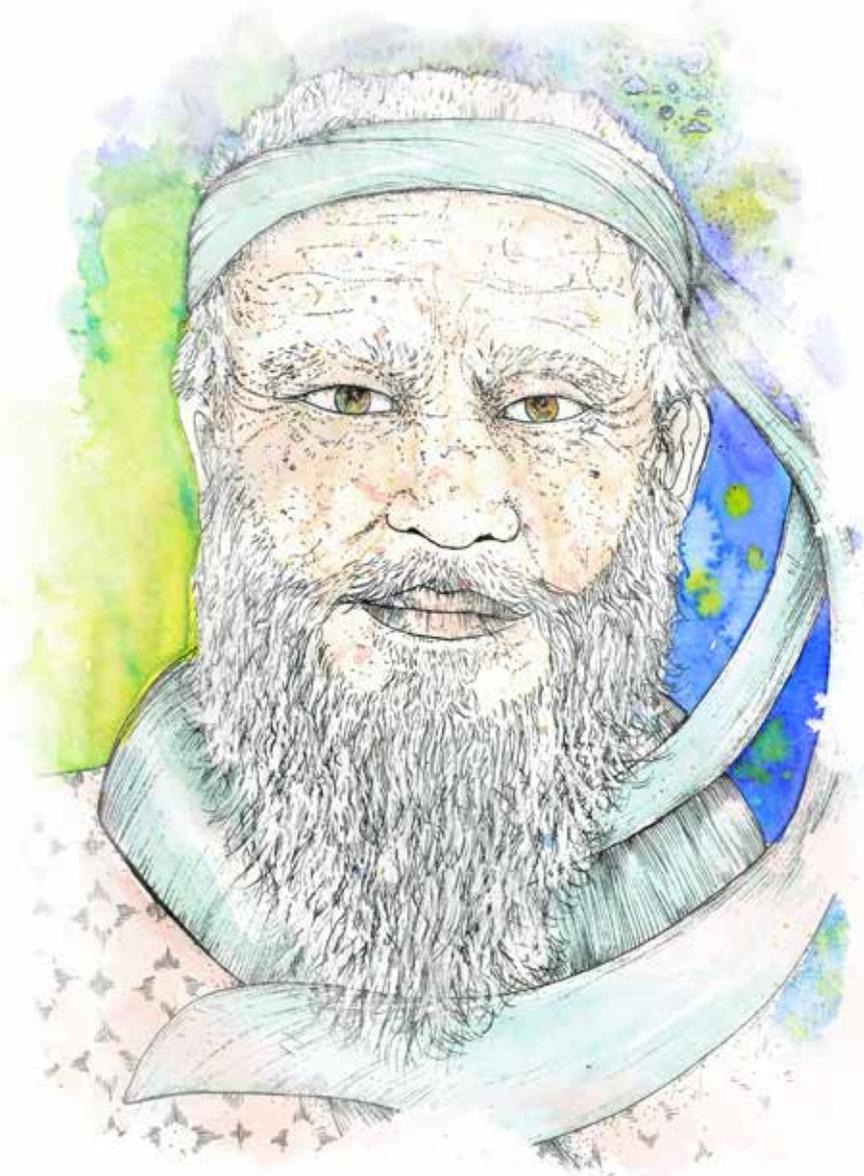
- Ça alors ! Et qui te délivre cette potion ? m'interroge à nouveau Flore, curieuse d'en savoir plus.

- C'est le "**GRAND SAGE BLANC**", lui précisé-je.
Il m'aide à comprendre le fonctionnement de mon corps pour l'aider à devenir plus fort et plus robuste. Pour le rencontrer, je dois me rendre à l'hôpital avec mes parents.

Il y a un ensemble de rituels très sérieux à suivre pour absorber cette potion. Ils appellent ça une "**TRANSFUSION SANGUINE**".

Ça permet de compléter certains liquides de mon corps avec d'autres liquides encore **PLUS RÉSISTANTS**. C'est un passage obligé pour devenir un grand Ninja.

- Aaaah je comprends mieux maintenant Sanoa, c'était donc lui le vieux Sage dans mon rêve ! se réjouit Flore, heureuse de comprendre. »



CHAPITRE 5

L'HÔPITAL ET LE GRAND SAGE BLANC



Rendez-vous à l'hôpital avec mes parents pour une nouvelle visite médicale. Le Grand Sage Blanc nous présente une nouvelle technique pour garder plus longtemps les effets de la potion en moi. C'est la méthode de "la **GREFFE** de moelle osseuse" (un nom compliqué !). Apparemment, cette opération me permettra d'avoir en moi des cellules sanguines toutes puissantes et la force éternelle de l'esprit. Le Grand Sage Blanc me dit :

« Sanoa, c'est une **ÉTAPE** initiatique **TRÈS IMPORTANTE** dans le Ninjutsu ! Elle met à l'épreuve notre force intérieure. Cette méthode demande des semaines de préparation mentale, de repos et parfois de **SOLITUDE**. Durant cette période, c'est donc très important de puiser la force et l'énergie dans celle de tes proches.



Le Grand Sage Blanc a raison : leurs regards et leurs **SOURIRES** agissent comme une formule magique !

Dès que je suis seul dans ma chambre d'hôpital, les yeux étoilés de Flore et les **PAROLES RÉCONFORTANTES** de mes parents sont toujours là, près de moi.

Et comme à chaque visite, le Grand Sage Blanc mesure la taille de ma tête pour voir comment je grandis. Et papa dit :

- Mieux vaut une petite tête bien pleine qu'une grande tête bien creuse. »

Le Grand Sage Blanc sourit et me répète que j'ai beaucoup de chance, parce que malgré ma **PETITE TAILLE**, j'ai des **IDÉES** aussi **GRANDES** que celles des adultes !



CHAPITRE 6

POURQUOI JE SUIS DIFFÉRENT ?



I l y a quelque chose que je ne comprends toujours pas... Pourquoi un Ninja doit subir toutes ces épreuves... ?!
Durant ma nouvelle visite à l'hôpital, je demande au Grand Sage Blanc :

« Pour devenir un Ninja, c'est obligé de naître plus petit, avec moins de force dans les muscles et dans les doigts ?

Le Grand Sage Blanc me répond :

- Sanoa, je vais t'expliquer quelque chose d'important. Tout ce qui te démarque des autres enfants s'explique par "la **GÉNÉTIQUE**".

C'est ce qui différencie tous les êtres vivants entre eux (les humains, les animaux et mêmes les plantes !).

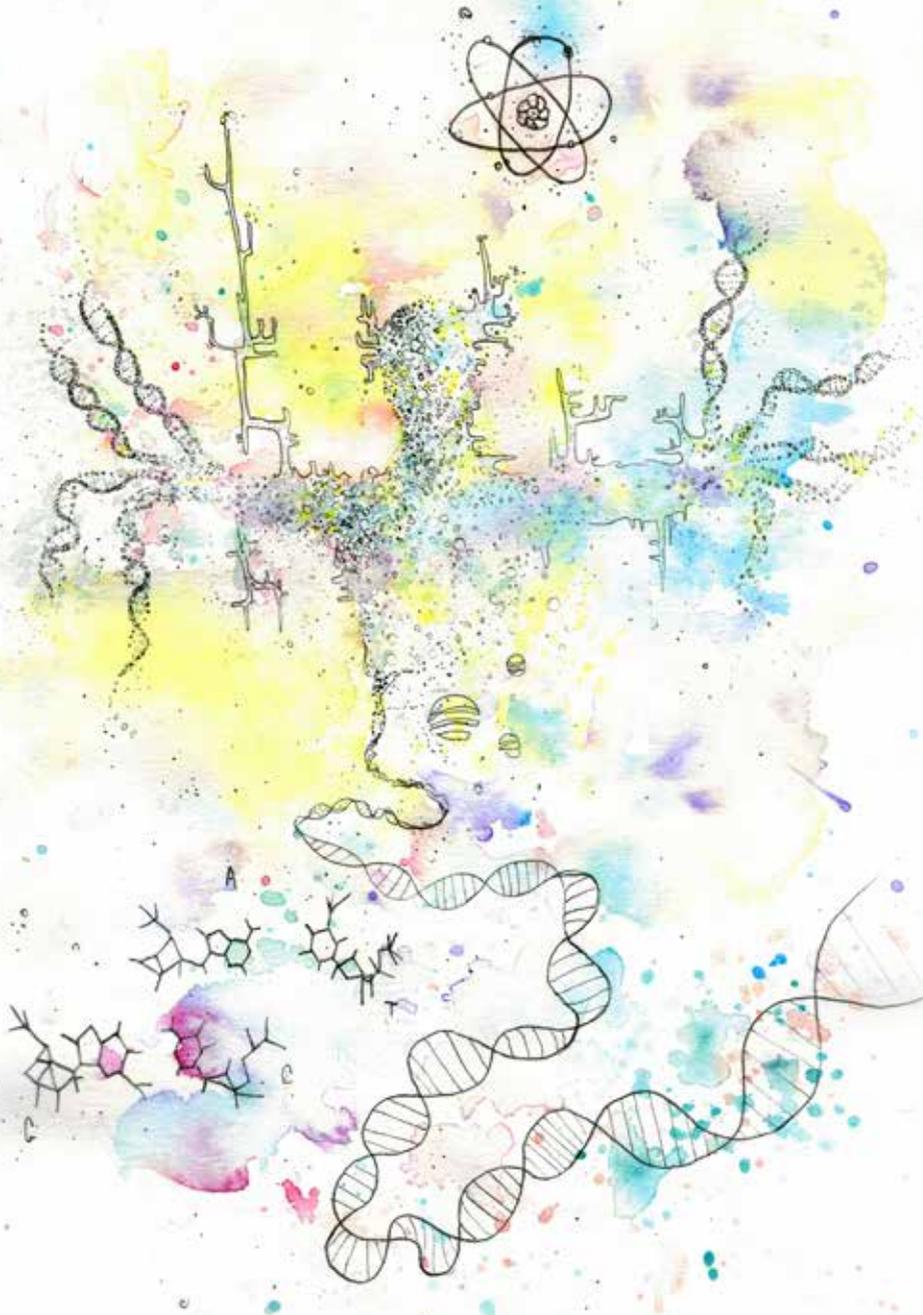


Lorsque tes parents ont décidé de t'avoir, ils ont déposé une graine précieuse dans le ventre de ta maman, avec un message qui délivrait ton **MODE D'EMPLOI** (ou ta notice en quelque sorte). Ce message était composé de plusieurs **COMBINAISONS DE CODES** couleurs et de chiffres. Ces codes indiquaient la couleur de tes yeux, de ta peau, de tes cheveux, le nombre de grains de beauté, de doigts et d'orteils, ta manière de marcher, etc. C'est comme ça pour tous les enfants du monde !

Chez toi, certains de ces codes se sont mélangés et ont créé d'autres combinaisons, c'est comme si des lettres s'étaient superposées au moment où l'on imprimait la page, ou comme si l'encre avait coulé et caché une partie du code.

Du coup, les messages modifiés ou manquants t'ont fait naître avec de nouvelles différences, c'est ce qu'on appelle la **MALADIE DE FANCONI**. "Fanconi", c'est le nom du docteur qui l'a découverte. »

Toutes ces explications m'aident à comprendre pourquoi on est tous si différents. Mais surtout... durant mon parcours avec la maladie de Fanconi, je découvre tous les jours des **FORCES** insoupçonnées de Ninja **EN MOI**.



CHAPITRE 7

UN JOUR SPÉCIAL



Aujourd'hui, après plusieurs mois d'entraînement, le Grand Sage Blanc vient me rendre visite au village. Nous prenons un petit sentier au bord de la forêt et observons la nature. Après un court silence, le Grand Sage Blanc me murmure :

« Tu sais Sanoa... tous les autres sages et grands maîtres Ninja parlent de toi dans la vallée. Ta capacité d'**APPRENTISSAGE** et ta force mentale les impressionnent tous. Aussi jeune que tu sois, tu es le seul élève Ninja à faire preuve d'autant de **SAGESSE** et de persévérance.

Tu as toute l'intelligence et le courage nécessaires pour rétablir le bon **ÉQUILIBRE** en toi, et dans le monde. »

Tout à coup, le ciel commence à s'agiter. Le vent se lève. Des rayons lumineux se propagent. Je me laisse porter tout en haut de la colline, comme pris dans une houle invisible. En regardant autour de moi, j'aperçois au loin l'ombre gracieuse d'une **GRANDE FLEUR**.

Flore ? Oui... c'est bien elle. Ce n'est pas un mirage ! Soudain, je me rappelle ! Je me rappelle son dernier rêve ! Et si c'était en train de se produire... ?

Et si c'était MOI le **NINJA ÉLU** ? SANOVA, nouveau grand maître du Ninjutsu ?!



REMERCIEMENTS

Ce projet n'aurait pu voir le jour sans l'implication forte d'Anaïs Ernault, psychologue et auteure de l'histoire, Marine Goodmorning pour les illustrations et Sandrine Passemard, médecin coordonnateur du projet hospitalier de recherche clinique MicroFanc.

L'Association Française de la Maladie de Fanconi tient à les remercier du fond du cœur.

L'équipe du Dr Passemard remercie aussi très sincèrement toutes les personnes qui ont permis l'éclosion de ce projet – fruit d'un beau et long travail collaboratif : les enfants et familles qui ont participé à l'étude MicroFanc, Marie-Pierre Bichet, présidente de l'AFMF et Marine Goodmorning, illustratrice.

Un clin d'œil particulier à Sylvaine Hartout et Delphine Saulière, qui travaillent chez Bayard, une référence dans l'édition jeunesse, et nous ont généreusement conseillés et éclairés dans l'élaboration de cet ouvrage.

Et enfin, un grand merci à l'ensemble des proches, des professionnels et des partenaires qui ont apporté leur aide et/ou leur soutien - de près ou de loin - à la concrétisation de ce livret.

L'Association Française de la Maladie de Fanconi - AFMF - a été fondée en 1990 par des familles pour les familles.

Elle a pour buts de :

- proposer aux personnes concernées un cadre d'information, de soutien, de réunions et d'échanges ;
- favoriser la recherche médicale sur cette maladie, tant fondamentale que clinique ;
- plus généralement, mettre en œuvre tous moyens et actions destinés à lutter contre la maladie de Fanconi.

La maladie de Fanconi est une **affection génétique rare** qui se manifeste le plus souvent dès la petite enfance.

Elle concerne environ 200 personnes en France et se caractérise par un dysfonctionnement progressif de la moelle osseuse dans la majorité des cas, **diverses malformations** associées très variables en gravité et en nombre et une susceptibilité accrue à certains types de **cancers**.

La grande diversité des atteintes rend le diagnostic difficile et le suivi médical complexe et parfois lourd.

La **greffe de moelle osseuse** ou de sang de cordon reste à ce jour le meilleur traitement de la défaillance hématologique.

AFMF
18 rue Valentin-Haüy
75015 Paris
www.fanconi.com



La **DIFFÉRENCE**, elle est partout et nous caractérise tous...
C'est elle qui fait la richesse de la vie... C'est elle qui apporte la diversité
et permet la complémentarité entre tous les êtres vivants dont nous,
petits et grands humains.

Pourtant, c'est aussi elle qui stigmatise, qui fragilise, qui exclut...
Comment, lorsque l'on grandit avec une maladie génétique rare, peut-on
valoriser sa différence et la transformer en une force exceptionnelle ?

C'est la réponse que cet ouvrage tente d'apporter en livrant le secret de
jeunes "Ninja" - enfants atteints de la maladie de Fanconi - à travers
leur combat quotidien. Un univers poétique et enveloppant, qui dévoilera
des forces insoupçonnées...

