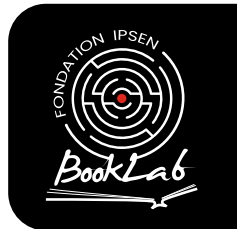


Sonia Goerger y Élodie Garcia



Carlota. la pequeña marmota

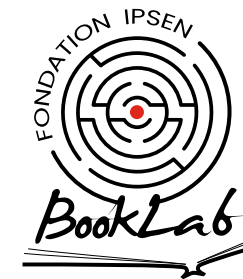
HIJOS DE LA GENÉTICA



Sonia Goerger y Élodie Garcia

Carlota, la pequeña marmota

HIJOS DE LA GENÉTICA





Estamos en plena cordillera pirenaica, a 2.000 metros de altitud. En plena noche, todo está tranquilo en la madriguera de las marmotas. Mientras todos duermen, se oye una suave melodía.

Es mamá marmota cantándole una nana a su hija, Carlota.

La mañana siguiente, a mamá Marmota le costó despertarse después de haber dormido sólo unas horas. ¡Carlota, en cambio, está en plena forma! Muy agitada, grita y corre por toda la madriguera. Caba decir que Carlota apenas. Habla y que sus gritos son a menudo su único medio de comunicación.





Los demás residentes, molestos por el comportamiento de Carlota, empiezan a perder paciencia.

Cuando Carlota rompe un jarrón, ¡es la gota que colma el vaso!

“¡Saca a tu hija fuera! Está fuera de control aquí, ¡es insostenible!”, grita uno de ellos a mamá Marmota que, confusa, obedece de inmediato.

Mamá Marmota decide llevar a Carlota a un bonito prado de flores cercano. Allí se encuentran muchas familias deseando disfrutar de los últimos días de sol en este final de verano. Los padres charlan sin perder de vista a sus marmotas mientras juegan.

Mamá Marmota, preocupada, avisa a Carlota:

“Puedes jugar, ¡pero pórtate bien!
Si surge el cualquier problema,
nos iremos.”

Carlota asiente y se apresura para ir a recoger flores con los demás niños.





Al cabo de unos quince minutos, se oyen gritos y llantos. Se forma un círculo alrededor de los niños. Mamá Marmota se abre paso con dificultad para ver qué está pasando.

Sus temores se confirman. Descubre a Carlota en el suelo, golpeando a uno de sus pequeños compañeros de juego.

Mamá Marmota de inmediato separa a los dos niños. La marmota llorando corre en los brazos de su papá. Los demás padres miran a mamá Marmota encolerizados.

“¡Qué niña maleducada!

-Esta pequeña marmota es diferente, sólo se expresa con violencia. No debería jugar con otros niños.”

Al oír estas palabras hirientes, mamá Marmota coge a Carlota de la mano y se marcha.





Un poco más allá, en un lugar apartado, mamá Marmota y Carlota se detienen un momento. Carlota, todavía perturbada por lo que acaba de ocurrir, se sienta en una roca y empieza mecerse de un lado a otro, acurrucada sobre sí misma, tratando de tranquilizarse.

Mamá Marmota no puede evitar llorar y lamentarse. ¿Qué debería hacer para mejorar su vida? ¿Cómo podría ayudar a su hija?

De repente, como si sus pensamientos pudieran ser oídos, un joven zorro se acerca por detrás y le dice, en un tono suave y reconfortante:

“No es culpa tuya. Ni de tu hija. Simplemente necesitan ayuda. No pueden hacerlo solas.

- Quién es usted?”, dice mamá Marmota, desconfiada.

- Soy el Doctor Zorro. Mi trabajo no es currar el cuerpo, sino la mente”, dice entusiasmado.





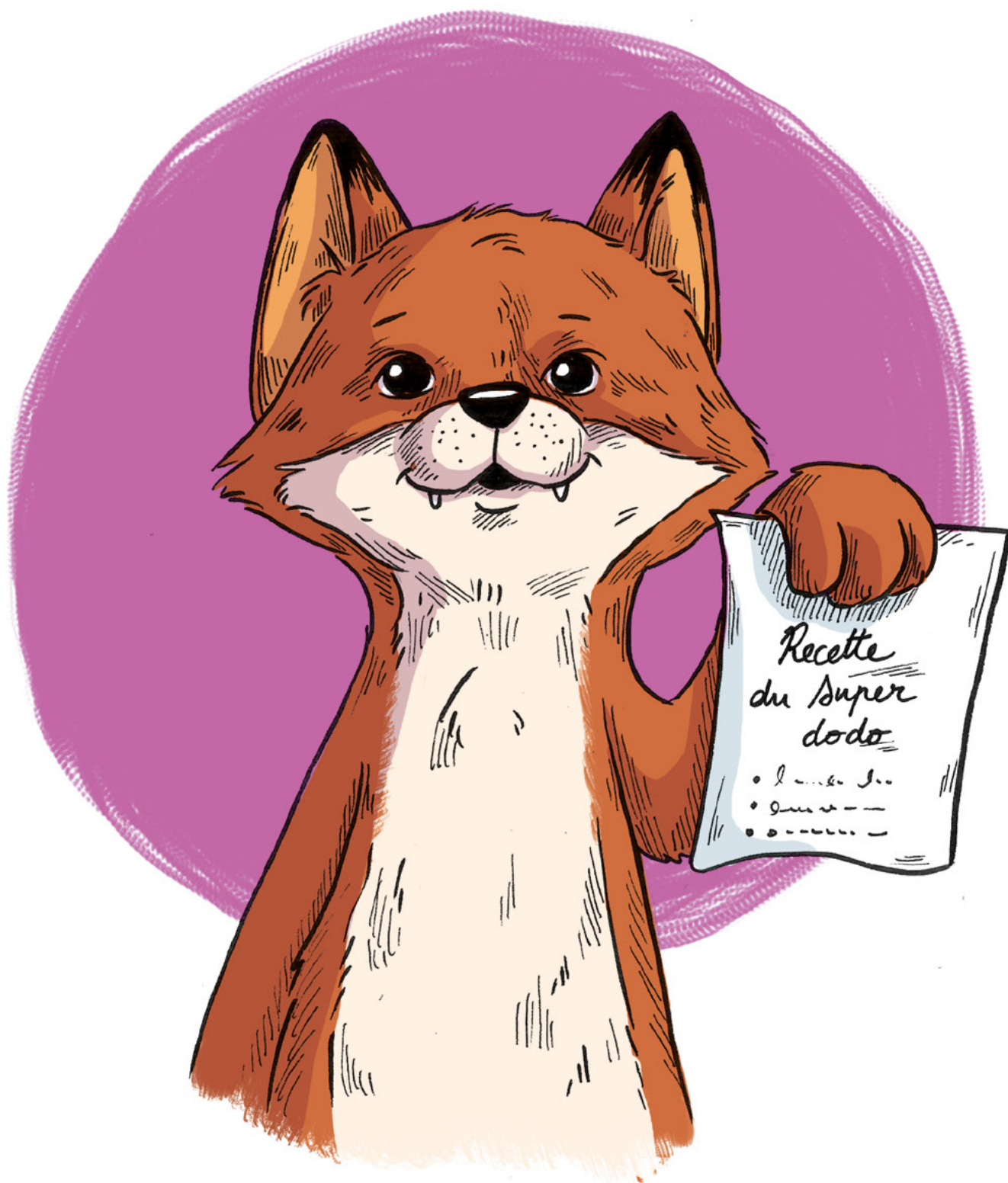
Mamá Marmota y el doctor Zorro mantienen una larga conversación. Mamá Marmota no duda en confiar en el joven médico y explicarle todas las dificultades que ha encontrado desde que nació Carlota. Porque hay que admitirlo, a pesar de todo el amor que siente por su hija, mamá Marmota a menudo se siente completamente abrumada por el comportamiento de su hija. El doctor Zorro promete ayudarla. Por fin, mamá Marmota se siente escuchada y comprendida, ¡qué alivio!

Desde entonces, el doctor Zorro y Carlota se ven con mucha regularidad. Señora Comadreja, la pareja del doctor Zorro, también está presente a su lado.

Ella ayuda a Carlota hacerse entender por los demás, sin enfadarse ni teclear. Señora Comadreja y el doctor Zorro discuten las soluciones de podrían proponer a Carlota y a su madre.

Con el tiempo, los tres han conseguido crear una relación de confianza y un método de comunicación original basado en el juego.





“Se puede expresar de muchas maneras, no sólo hablando”, le gusta recordar a Señora Comadreja.

El doctor Zorro también receta a Carlota un preparado a base de hierbas y otros ingredientes secretos, que le ayuda a dormir mejor y a estar más tranquila durante el día. Comienza una nueva vida para mamá Marmota y Carlota, que, ahora acompañadas y apoyadas, se sienten más tranquilas.

Se cayó la noche. Todo está tranquilo en la guarida de la marmota.

Mientras todos duermen, se oye una suave melodía. Mamá Marmota está cantando una nana a Carlota... quien pronto se queda dormida.

Mientras cierra sus ojos, mamá Marmota le susurra con una sonrisa:

“Buenas noches, mi linda marmota...”, antes de reunirse con su hija en el dulce país de los sueños.

¡Abra la charla!

Prosiga la lectura de esta historia con los niños. Las preguntas que encontrará en la página siguiente le guiará su reflexión.





¿Qué piensas de Charlota?



¿A propósito de su comportamiento?

¿A propósito de su comportamiento?

¿Conoces a alguien que tiene rabietas y a veces pegue a otras personas?

¿Cómo reaccionarías ante alguien que tiene una rabietta? ¿Sabías que a los niños a veces les cuesta controlarse cuando están enfadados o cuando no pueden hacerse entender por los demás, como Charlota, que no habla? Y tú, ¿le ha ocurrido alguna vez? ¿Qué piensas de Charlota?

¿A propósito de su sueño?

¿Alguna vez has tenido problemas para conciliar el sueño como Charlota?

¿Tienes a veces pesadillas?

¿Alguna vez te has sentido irritado y de mal humor por no haber dormido lo suficiente durante la noche?

Sobre los trastornos del sueño y del comportamiento

Los trastornos del sueño y del comportamiento son síntomas que aparecen en varias enfermedades genéticas raras, en niños que son portadores. Los trastornos del comportamiento corresponden a una falta de adaptación a la vida cotidiana. Se manifiestan como una acción o reacción que no corresponde a la actitud que debería adoptarse, y repercuten en la vida familiar y social. Son de varios tipos : auto y/o heteroagresividad, desinhibición, oposición, provocación, estereotipias, desorden alimenticio, etc., Los trastornos del sueño se manifiestan con dificultad para conciliar el sueño, terrores nocturnos, despertares nocturnos, pesadillas, etc. Provocan un aumento de los problemas de comportamiento durante el día. Estos trastornos son muy difíciles de gestionar y de vivir para las personas que rodean a los pacientes, que a menudo se encuentran impotentes y agotadas por esta complicada vida cotidiana. El tratamiento multidisciplinar por parte de un psiquiatra y un psicólogo infantil, centrado en el sueño, la comunicación, las emociones, etc. con vistas a mejorar el comportamiento cotidiano, es esencial para ayudar al niño y a su familia. En función de la gravedad de los problemas de sueño y comportamiento, también puede ser necesario empezar a medicar al niño para ayudarle a regular el sueño y estabilizar los problemas. El Centre de Referencias de Enfermedades Raras GéoPsy, que forma parte de la red sanitaria AnDDI-Rares, cuenta con un equipo multidisciplinar de expertos que pueden ofrecer atención especializada para ayudar a mejorar la atención y la calidad de vida de las personas con trastornos psiquiátricos y/o del comportamiento de origen genético.

Sobre la autora

La secretaria médica, Sonia Goerger, lleva muchos años recibiendo y conociendo a numerosos pacientes con problemas genéticos. Esta interacción la inspiró a crear esta serie de libros sobre los "Hijos de la Genética".

Los libros de esta colección abordan los retos a los que estos pacientes pueden enfrentarse a diario, en términos sencillos y con personajes adorables. Para darles vida, Sonia Goerger trabajó, entre otras personas, con la psicóloga clínica Christine Juif, que sigue a pacientes con enfermedades genéticas y a su familia a lo largo del proceso diagnóstico.

Sobre la ilustradora

Diseñadora gráfica desde hace varios años, Elodie Garcia es autora e ilustradora de libros infantiles y de cómics. La delicadeza de su trazo le permite abordar, de forma amable, temas difíciles. Al ilustrar la serie de libros “Hijos de la Genética”, espera ayudar a las familias que se enfrentan a enfermedades raras.

Sobre la asociación ARGAD

La Asociación para la Investigación en Genética y el Apoyo a las Familias y a los Profesionales de Dijon-Bourgogne (ARGAD) es una asociación sin ánimo de lucro bajo la ley de 1901, creada en septiembre de 2010.

ARGAD lleva a cabo numerosas actividades:

- Mejorar las condiciones de acogida y atención de los pacientes con enfermedades raras en Borgoña, dentro del Centro de Genética del CHU de Dijon;
- Sensibilizar a los profesionales sanitarios de la región de Borgoña y al público en general sobre las enfermedades raras;
- Contribuir a mejorar la formación de los profesionales de la salud relacionados con las enfermedades raras;
- Y apoyar las actividades de investigación clínica y biológica en el ámbito de las mutaciones genéticas asociadas a las anomalías del desarrollo y a la discapacidad intelectual en Borgoña.

Para apoyar a la Asociación ARGAD y su misión, visite: <http://www.translad.org/>



Sobre el Fondation Ipsen BookLab

La Fundación Ipsen BookLab sirve al interés general trabajando por una sociedad equitativa. Publica y distribuye libros gratuitamente, en particular a escuelas y asociaciones. El resultado de colaboraciones entre expertos, artistas, autores y niños, nuestras publicaciones, para todas las edades y en diferentes idiomas, se centran en la educación y la sensibilización sobre temas de salud, discapacidades y enfermedades raras. Puede consultar nuestro catálogo completo en <https://www.fondation-ipsen.org/fr/book-lab>

Libro # 10.9

Su opinión es importante para nosotros



ISBN: 978-2-38427-157-3 (libro impreso_versión francesa)/ 978-2-38427-162-7 (ePub_versión francesa)/
978-2-38427-158-0 (libro impreso_versión inglesa)/ 978-2-38427-163-4 (ePub_versión inglesa)/
978-2-38427-159-7 (libro impreso_versión en español)/ 978-2-38427-164-1 (ePub_versión en español)/
978-2-38427-161-0 (libro impreso_versión en chino)/ 978-2-38427-166-5 (ePub_versión en chino)/
978-2-38427-160-3 (libro impreso_versión ucraniana)/ 978-2-38427-165-8 (ePub_versión ucraniana)

© Fondation Ipsen, 2024

La Fondation Ipsen está bajo la égida de la Fondation de France

www.fondation-ipsen.org

Texto: Sonia Goerger (en colaboración con Christine Juif)

Ilustraciones: Elodie Garcia

Edición científica: Asociación de Investigación en Genética y de Acompañamiento a las Familias y a los Profesionales en Dijon-Bourgogne (ARGAD - Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne)

Traducción: Junior Isitr

Dirección editorial: Céline Colombier-Maffre

Publicado por primera vez en francés, en Septiembre de 2023

Texto original: © Sonia Goerger, 2023

Publicación original: © Fondation Ipsen, 2023

Ley nº 49-956, de 16 de julio de 1949, relativa a las publicaciones destinadas a los jóvenes, modificada por la Ley nº 2011-525 de 17 de mayo de 2011.

Depósito legal: Enero de 2024

Impresión por la Fondation Ipsen, París, Francia

Conversión a ePub: www.flexedo.com

No se vende - libro gratuito

Por la noche, cuando toda la madriguera duerme plácidamente, Carlota, la pequeña marmota, está muy entusiasmada. Las suaves nanas de mamá Marmota no sirven para nada, y los días siguientes son duros.

¿Será capaz la familia de la marmota de canalizar la energía desbordante de Carlota y volver a conciliar el sueño?



“Los niños se enfrentan a muchos retos en su vida. Las enfermedades son difíciles de hablar. Estos libros explican que cada niño es poderoso y que su espíritu es más grande que cualquier enfermedad”.

– **James A. Levine**

MD, PhD, Profesor, Fondation Ipsen, presidente
www.fondation-ipsen.org



Libro # 10.9

Su opinión es
importante para
nosotros.



ISBN:

978-2-38427-159-7 (libro impreso)

978-2-38427-164-1 (ePub)

No se vende - libro gratuito