

Sonia Goerger et Élodie Garcia



Charlotte, la petite marmotte

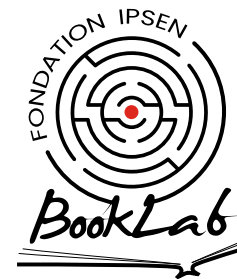
LES ENFANTS DE LA GÉNÉTIQUE



Sonia Goerger et Élodie Garcia

Charlotte, la petite marmotte

LES ENFANTS DE LA GÉNÉTIQUE





Nous sommes au cœur de la chaîne montagneuse des Pyrénées, à 2000 mètres d'altitude. En plein milieu de la nuit, tout est calme dans le terrier des marmottes. Alors que tout le monde dort, une douce mélodie se fait entendre. C'est Maman Marmotte qui chante une berceuse à sa fille, Charlotte. Car, comme chaque nuit depuis des années, Charlotte, la petite marmotte, refuse de s'endormir.

Le lendemain matin, le réveil est difficile pour Maman Marmotte qui n'a pu dormir que quelques heures. Charlotte, quant à elle, est en pleine forme ! Très agitée, elle crie et court dans tout le terrier. Il faut dire que Charlotte ne parle presque pas et que, bien souvent, ses cris sont, pour elle, son seul moyen de communiquer.





Les autres habitants, agacés par le comportement de Charlotte, commencent à perdre patience.

Et lorsque Charlotte finit par casser un vase, c'est la goutte d'eau qui le fait déborder !

« Emmène ta fille dehors ! Elle est incontrôlable ici ! C'est insupportable ! », lance l'un à Maman Marmotte qui, confuse, s'exécute immédiatement.

Maman Marmotte décide d'emmener Charlotte dans la jolie prairie fleurie qui se trouve à proximité. Sur place, de nombreuses familles, souhaitant profiter des dernières journées ensoleillées de cette fin d'été, sont présentes. Les parents discutent tout en surveillant leurs marmottons qui jouent.

Maman Marmotte, inquiète, met en garde Charlotte :

« Tu peux aller jouer, mais sois bien sage ! Au moindre problème, nous partirons ! »

Charlotte acquiesce de la tête et s'empresse d'aller rejoindre les autres enfants pour cueillir des fleurs.





Au bout d'une quinzaine de minutes, des cris et des pleurs se font entendre. Un cercle s'est formé autour des enfants. Maman Marmotte se fraye difficilement un passage pour aller voir ce qu'il se passe.

Ce qu'elle redoute tant se confirme. Elle découvre Charlotte, à terre, frappant l'un de ses petits camarades de jeu.

Maman Marmotte se précipite pour séparer les deux enfants. Le marmotton se réfugie, alors, dans les bras de son papa, en pleurs. Les autres parents lancent un regard noir à Maman Marmotte. Des bribes de leur conversation parviennent à son oreille.

« Quelle enfant mal élevée ! »

« Cette petite marmotte est différente, elle ne s'exprime que par la violence. Elle ne devrait pas être autorisée à jouer avec les autres enfants. »

À l'écoute de ces phrases blessantes, Maman Marmotte prend Charlotte par la main et quitte les lieux.





Un peu plus loin, dans un endroit isolé, Maman Marmotte et Charlotte s'arrêtent quelques instants.

Charlotte, encore perturbée par ce qu'il vient de se passer, s'est assise sur un rocher et se balance, recroquevillée sur elle-même, pour tenter de se rassurer.

Maman Marmotte ne peut alors s'empêcher de verser des larmes et de se lamenter. Que devrait-elle faire pour que leur quotidien s'améliore ? Comment pourrait-elle aider sa fille ?

Quand soudain, comme si ses pensées pouvaient être entendues, un jeune renard surgit derrière elle et lui dit, d'un ton doux et réconfortant :

« Ce n'est pas de votre faute. Ni de celle de votre enfant. Vous avez tout simplement besoin d'aide. Seules, vous n'y arriverez pas.

- Qui êtes-vous ? se méfie Maman Marmotte.

- Je suis Docteur Renard. Mon travail à moi, ce n'est pas de soigner le corps, c'est de soigner l'esprit ! », affirme-t-il, avec enthousiasme.





Maman Marmotte et Docteur Renard discutent longuement ensemble. Maman Marmotte se confie volontiers au jeune médecin et lui explique toutes les difficultés qu'elle rencontre depuis que Charlotte est née. Car il faut bien l'avouer, malgré tout l'amour qu'elle porte à son enfant, Maman Marmotte se sent souvent complètement dépassée face au comportement de sa fille. Docteur Renard lui promet de l'aider. Maman Marmotte se sent enfin écoutée et comprise, quel soulagement !

Depuis ce jour, Docteur Renard et Charlotte se voient très régulièrement. Madame Belette, la partenaire du Docteur Renard, est également présente à leurs côtés. Elle aide Charlotte à se faire comprendre des autres, sans s'énerver et sans taper. Madame Belette et Docteur Renard discutent ensemble, après chaque entretien, des solutions qu'ils pourraient proposer à Charlotte et à sa maman. Au fil du temps, les trois sont parvenus à créer une relation de confiance et une méthode de communication originale basée sur le jeu.





« On peut s'exprimer de façons très différentes, pas seulement par la parole ! », aime à rappeler Madame Belette.

Docteur Renard prescrit également à Charlotte une préparation à base de plantes et d'autres ingrédients secrets, qui l'aide à dormir et à être plus calme durant la journée. Une nouvelle vie commence pour Maman Marmotte et Charlotte, qui, désormais accompagnées et soutenues, se sentent plus apaisées.

La nuit est tombée. Tout est calme dans le terrier des marmottes. Alors que tout le monde dort, une douce mélodie se fait entendre. C'est Maman Marmotte qui chante une berceuse à Charlotte... qui ne tarde pas à s'endormir.

Tout en fermant ses paupières, Maman Marmotte lui murmure, alors, un sourire aux lèvres :

« Bonne nuit, ma jolie petite marmotte... », avant de s'en aller, à son tour, rejoindre Charlotte au doux pays des rêves.

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 Charlotte ?



À propos de son
comportement ?

Connais-tu quelqu'un qui fait de
grosses colères et peut parfois
taper les autres ?

Comment réagirais-tu face à
quelqu'un qui fait de grosses
colères ?

Sais-tu que les enfants peuvent
parfois avoir du mal à se contrôler
quand ils sont en colère, ou
qu'ils n'arrivent pas à se faire
comprendre par les autres, comme
Charlotte qui ne parle pas ?

Et toi, est-ce que cela t'est déjà
arrivé ?

À propos de son sommeil ?

As-tu déjà eu, comme Charlotte,
des difficultés à t'endormir ?

Est-ce qu'il t'arrive de faire des
cauchemars ?

T'est-il déjà arrivé de te sentir
énervé(e) et de mauvaise humeur
parce que tu n'avais pas assez
dormi durant la nuit ?

À propos des troubles du sommeil et du comportement

Les troubles du sommeil et du comportement sont des symptômes que l'on retrouve dans plusieurs maladies génétiques rares, chez les enfants qui en sont porteurs. Les troubles du comportement correspondent à un défaut d'adaptation au quotidien. Ils se manifestent comme une action ou une réaction qui ne correspond pas à l'attitude qu'il conviendrait d'avoir et impactent la vie familiale et sociale. Ils sont de différents types : auto et/ ou hétéro agressivité, désinhibition, opposition, provocation, stéréotypies, troubles alimentaires... Les troubles du sommeil se manifestent par des difficultés d'endormissement, des terreurs et réveils nocturnes, des cauchemars... Ils entraînent une majoration des troubles du comportement en journée. Ces troubles sont très difficiles à gérer et à vivre pour l'entourage des patients, qui se retrouve très souvent démuni et épuisé par ce quotidien compliqué. Une prise en charge pluridisciplinaire auprès d'un psychiatre pour enfant et psychologue, autour du sommeil et de la communication, des émotions... avec une finalité autour du comportement au quotidien, est primordiale pour aider l'enfant et sa famille. Il est également parfois nécessaire, selon la sévérité des troubles du sommeil et du comportement, d'instaurer un traitement médicamenteux chez l'enfant, afin de l'aider à réguler son sommeil et stabiliser les troubles. Le Centre de Référence Maladies Rares GéoPsy, rattaché à la filière de santé AnDDI-Rares, permet, grâce à une équipe pluridisciplinaire d'experts, de proposer une offre de soins spécialisée, qui contribue à l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des personnes porteuses de troubles psychiatrique et/ ou du comportement d'origine génétique.

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 # 10.9
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, 2023

Pour la publication :
© Fondation Ipsen, 2023
La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France
www.fondation-ipsen.org

ISBN : 978-2-38427-157-3 (livre imprimé _version française)/ 978-2-38427-162-7 (ePub _version française)/
978-2-38427-158-0 (livre imprimé _version anglaise)/ 978-2-38427-163-4 (ePub _version anglaise)/
978-2-38427-159-7 (livre imprimé _version espagnole)/978-2-38427-164-1 (ePub _version espagnole)/
978-2-38427-161-0 (livre imprimé _version chinoise)/ 978-2-38427-166-5 (ePub _version chinoise)/
978-2-38427-160-3 (livre imprimé _version ukrainienne)/ 978-2-38427-165-8 (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 2023
Achevé d'imprimer en Europe, par Typo Libris, Paris, en septembre 2023

Le soir, lorsque tout le terrier s'endort paisiblement, Charlotte, la petite marmotte, est tout excitée. Les douces berceuses de Maman Marmotte n'y font rien et les journées qui suivent sont rudes.

La famille Marmotte arrivera-t-elle à canaliser l'énergie débordante de Charlotte et à retrouver un sommeil réparateur ?



« 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 # 10.9
Votre avis nous intéresse !



2FI0282

ISBN:

978-2-38427-157-3 (livre imprimé)

978-2-38427-162-7 (ePub)

exemplaire gratuit - ne peut être vendu