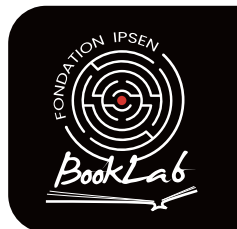


作者:索尼娅·戈尔格(法) 埃洛蒂·加西亚(法)



小狼米卢

《患遗传病的孩子们》



作者:索尼娅·戈尔格(法) 埃洛蒂·加西亚(法)

小狼米卢

《患遗传病的孩子们》





在一片空地的中央，一个漂亮的木头小房子里，住着狼奶奶和狼爷爷。每个周三，他们的九个孙子孙女都会过来看望他们。小狼们从来不会错过来爷爷奶奶家的机会。狼爷爷太有意思了，一有机会，他就会搞恶作剧！至于狼奶奶，她很安静、很温柔，总能安抚小狼们。

该吃点心的时候,小狼们一人拿着一杯热巧克力,围坐在壁炉边,准备听狼奶奶讲故事。

“奶奶,给我们讲个恐怖故事!”一头激动的小狼要求道。





“不要，讲个冒险故事！”另一头小狼说道。思考了几秒钟以后，狼奶奶说：

“你们都长大了！我给你们讲个真实的故事吧，这是一个发生在我小时候的故事——也是我最美好、最特别的一段经历！”

“我小的时候害羞得不得了。对我来说，和同学说话或者是交朋友特别难。这个问题也给我的日常生活造成了很大的困扰。”





有一天,猫头鹰老师给我们介绍了一位新同学,他的名字叫米卢。米卢是一头又高又瘦的小狼,有点儿驼背,有一双美丽的蓝色眼睛。他鼻子下面、离嘴不远的地方有个胎记,是一个有着石榴石颜色的心形胎记。

这个胎记不是米卢唯一与众不同的地方。和其他同年龄的狼相比，他的反应很慢。他很难正确地说话和理解一些事情。狐狸老师是一名退休教师，他一周会来课堂几次，坐在米卢身边帮他看懂课文和做练习题。他不来的那些天，大多数同学们都说，米卢完全是个傻瓜。而且，他也没什么朋友。我呢，则因为太害羞了，不敢和他说话。





在米卢来到学校的几个星期以后，猫头鹰老师叫我们去学一首诗，然后站在全班面前背诵出来。这可真是个巨大的挑战！

轮到我的时候，我一个字也说不出。我就这样傻站着，同学们都呆呆地盯着我看。我就像是瘫痪了似的，我的腿在发抖。猫头鹰老师八成以为我没把诗背好，开始没耐心了。突然间……

……啪嚓!教室后面传来了巨大的声响!是米卢从椅子上摔了下来,连同他的本子、书和铅笔也一起掉地上了。

班上的同学哄堂大笑,他们嘲笑他,并鼓起掌来。一时间,教室里简直是乱七八糟!猫头鹰老师忙于让大家安静下来,于是叫我回到座位上。

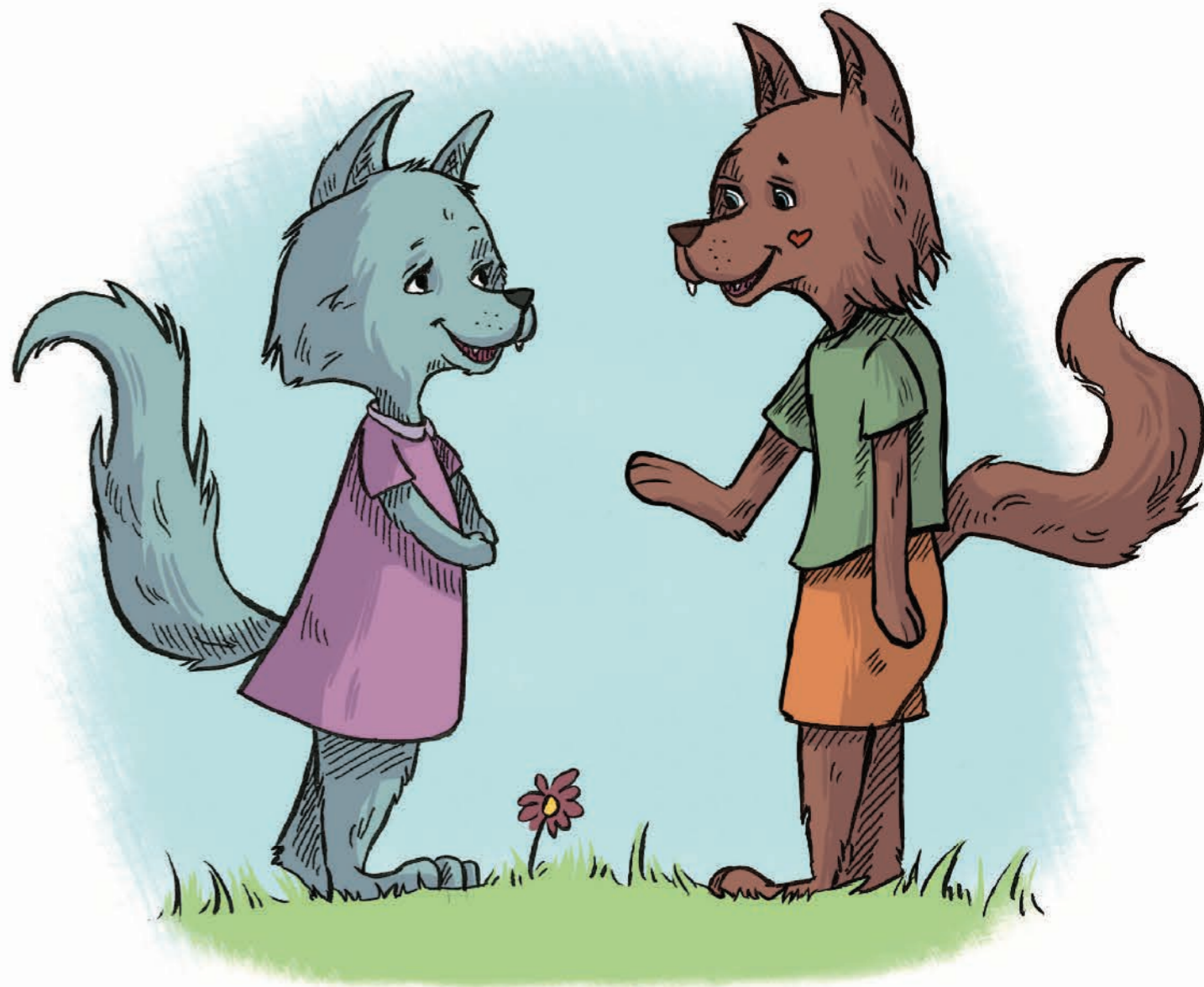




当我坐下来高兴地松了一口气的时候，我注意到了米卢的目光。他对着我笑，然后向我眨了眨眼。我立刻就明白了，原来他刚刚是在演戏。他是故意从椅子上摔下来帮我解围的！他和其他同学不一样，他能理解我的感受。

他看到了别人看不出来的东西。

从这一天开始,我和米卢变得形影不离。我逐渐了解了他、发现他是一头幽默又善良的狼。他还帮我变得不再那么害羞了。“所以,孩子们,”狼奶奶总结道,“要知道,世界上有不同种类的智慧。但是,对我来说,心灵的智慧才是最值得欣赏的。”





狼奶奶的故事讲完后,厅里沉寂了一会儿,唯一的声音是火堆的噼啪声。小狼们互相交换了眼神,他们被奶奶讲的美好故事感动了。一头小狼对着狼奶奶笑了笑,然后带着明白一切的眼神站起来。然后是第二头、第三头……很快,所有小狼们都跟了过去。狼奶奶也站了起来,往沙发走去,狼爷爷已经在那里睡着了。

她给他盖上被子, 以免他冻着。然后在他鼻子下面、离嘴巴不远的地方亲了一下.....那里是一个石榴石色的心形胎记。



展开讨论!

继续和学生们讨论这个故事。
下一页的问题会帮助您思考智力障碍的话题。



对你来说,“不同”意味着什么?

你呢,你觉得你和其他人不同吗?

你周围有人和其他人不同吗?

对你来说,做一个和其他人不同的人有什么感受?

面对不同的人,你会是什么反应?
你会想帮助他吗?

你嘲笑过别人吗?

米卢上课的时候需要一个人来帮助他。你对此有什么想法?

你有没有发现米卢的嘴巴上面有个胎记?

米卢没有朋友,还被人嘲笑,你对此有什么看法?

智力障碍

智力发育障碍是一种始于发育期(18岁之前)的神经发育障碍。它的特点是智力功能和自理能力明显受损,影响到患者日常生活的多个方面。智力发育障碍是最常见的神经发育障碍之一。在法国,该病的患病率为2%,即在法国有超过一百万个患者。在约50%的病例中,医生无法判断病因。智力发育障碍的治疗要根据其严重程度进行,患者一般需要多个专科医生,如心理医生、精神运动康复师和言语治疗师。在少数情况下,患者可能需要特殊的疗法。进行早期筛查尤为重要——我们现在知道,对孩子的大脑进行的锻炼越多,他将来就越有可能得以自理。孩子在学校接受的教育也可以在特殊班级进行,这样更有利于促进和培养孩子发展新技能。

关于作者

索尼娅·戈尔格(Sonia Goerger)是一名医疗秘书。近年来,她接诊了许多遗传病患者。与这些患者的接触使她想写一部儿童图书集《患遗传病的孩子们》(法语:Les Enfants de la Génétique)。

这一系列丛书用简单的话语和讨人喜欢的人物来讲解患者每天面对的困难。为了完成这部儿童图集,索尼娅·戈尔格与克里斯蒂娜·朱伊夫(Christine Juif)进行了合作。克里斯蒂娜·朱伊夫是一名临床心理学家,她在诊断过程中为遗传病患者及其家属提供心理支持。

关于插画师

埃洛蒂·加西亚(Elodie Garcia)是一名有多年经验的平面设计师。现在,她转行成为了一名儿童和漫画书籍的作者和插画师。她细腻的线条使她能够以温柔的方式处理有时很困难的主题。通过为《患遗传病的孩子们》制作插画,埃洛蒂·加西亚希望能够帮助面临罕见病的家庭。

关于法国第戎-勃艮第家庭和专业人士遗传研究和支持协会

法国第戎-勃艮第家庭和专业人士遗传研究和支持协会 (法语: Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne, ARGAD) 是依照法国1901年颁布的《结社法》成立的协会, 创办于2010年9月。

法国第戎-勃艮第家庭和专业人士遗传研究和支持协会通过许多行动支持FHU-TRANSLAD的发展:

- 改善法国勃艮第地区遗传病患者的接诊和管理条件, 通过特定的会议传递关于罕见病的信息。
- 为从事罕见病相关工作的医生和医疗卫生专业人员进行强化培训, 提升其相关知识水平
- 支持法国勃艮第地区遗传学领域发育异常的临床和生物学研究。

如果您想要支持ARGAD和其使命, 请搜索以下网站:<http://www.translad.org/>



关于益普生基金会BookLab

益普生基金会BookLab (法语: Fondation Ipsen BookLab) 致力于为公众利益服务并建立一个公平的社会。我们免费出版和发行图书, 尤其面向学校和协会。我们的图书是在各类专家、艺术家、作家和儿童的合作下发行的。我们的书籍以不同的语言面向所有年龄段的人群, 着重于教育和提高对健康、残疾和罕见疾病的认识。

您可以在这里找到我们的完整图书目录:<https://www.fondation-ipsen.org/fr/book-lab/>

书籍# 10.4

您的意见反馈对我们很重要!



作者: 索尼娅·戈尔格 (法)
插画家: 埃洛迪·加西亚 (法)
科学出版: 法国第戎-勃艮第家庭和专业人士遗传研究和支持协会
(法语: Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne, ARGAD)
责任编辑: 塞琳·科隆比耶-马弗尔 (法)

文本作者:
© 索尼娅·戈尔格 (Sonia Goerger), 2022年

出版社:
益普生基金会, 2022年
益普生基金会受法国基金会的支持。
www.fondation-ipsen.org

ISBN : 978-2-493373-24-3 (法语印刷版) / 978-2-493373-27-4 (法语电子版) /
978-2-38427-009-5 (英语印刷版) / 978-2-493373-30-4 (英语电子版) /
978-2-38427-012-5 (西班牙语印刷版) / 978-2-493373-33-5 (西班牙语电子版) /
978-2-38427-015-6 (中文印刷版) / 978-2-493373-36-6 (中文电子版) /
978-2-38427-018-7 (乌克兰语印刷版) / 978-2-38427-021-7 (乌克兰语电子版)

1949年7月16日 关于面向青少年的出版作品第49-956号法
经2011年5月17日第2011-525号法律修订

出版备案: 2022年11月

法国巴黎益普生基金会按需印刷
ePub转换: www.flexedo.com

免费拷贝 - 禁止出售

该吃点心时，大家都坐在壁炉边上。
狼奶奶给孙子孙女讲了她以前的同学的故事。这只小狼比较特别，他很难正确地说话和理解一些事情。

他离嘴巴不远的地方有个石榴石色的心形胎记.....



“孩子在人生过程中会面临很多挑战，而疾病是个很难谈论的话题。这套书告诉我们，面临疾病时，每个孩子都是坚强的，而精神的力量是巨大的。”

—詹姆斯·A·莱文 (James A. Levine)
医学博士、教授、益普生基金会创始人
www.fondation-ipsen.org



书籍# 10.4
您的意见反馈对我们很重要！



ISBN:
978-2-38427-015-6
(中文印刷版)
978-2-493373-36-6
(中文电子版)

免费拷贝 - 禁止出售