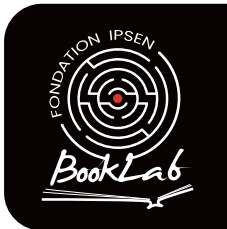


Sonia Goerger y Élodie Garcia



Hugo y Nieves. Los Hermanos Jabalíes

HIJOS DE LA GENÉTICA



Sonia Goerger y Élodie Garcia

Hugo y Nieves, los Hermanos Jabalies

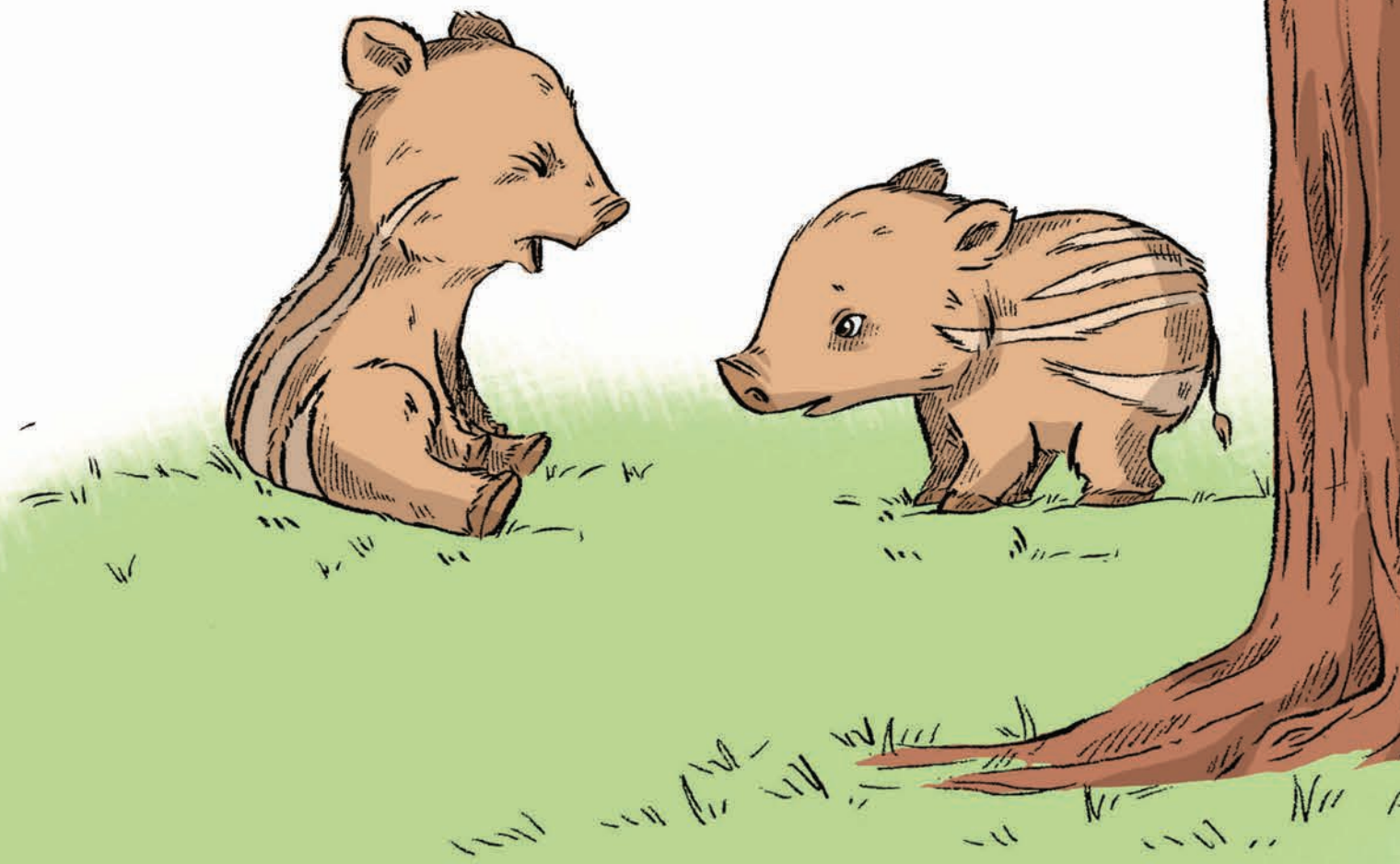
HIJOS DE LA GENÉTICA





En el bosque, a la linde de un pequeño claro, vive una familia de jabalíes. Mamá Jabalí y Papá Jabalí tienen cuatro hijos: dos jóvenes jabalíes llamados Nieves y Hugo y dos jabatos, Manon y Leo.

Una familia de jabalíes de apariencia muy ordinaria, de no ser por la enfermedad que padecen ambos jabatos que les impide ver y sentir correctamente. Les cuesta también caminar y pueden volverse muy enojadizos, haciendo a veces que sean totalmente incontrolables.

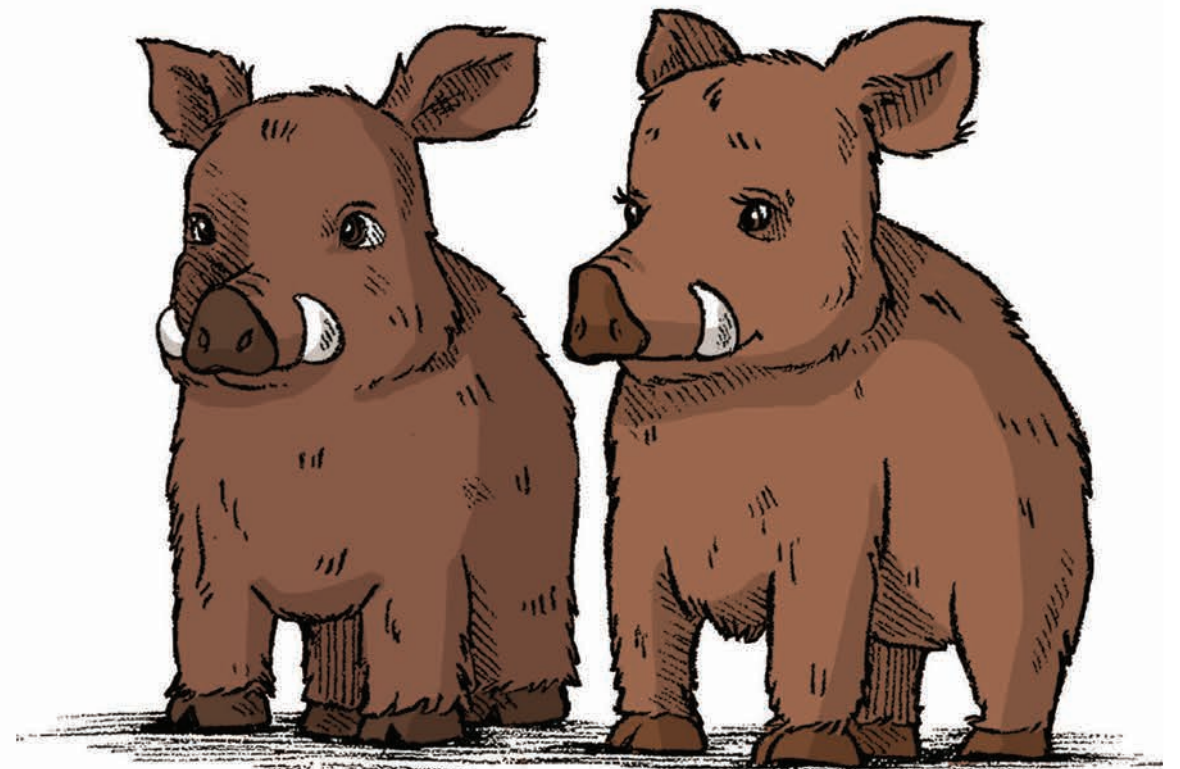




Aquella mañana, Mamá y Papá Jabalí salen a buscar comida en el bosque. Antes de irse, vuelven a dar consejos a los dos hijos mayores:

“Mientras no estamos, os confiamos el cuidado de vuestros hermanito y hermanita. Cuidad bien de ellos y no les perdáis de vista.”

“Ya, ya” contestan con un suspiro Nieves y Hugo, que sólo escuchan a medias.



Una vez se hayan marchado los padres, los jóvenes jabalíes vuelven a sus ocupaciones, dejando sin vigilancia a los jabatos. Hugo se apoltrona delante de la tele mientras Nieves se sienta en un rincón para comer bellotas.

Mientras tanto, Manon y Leo aprovechan la ocasión para explorar los alrededores. Animados por la curiosidad, se alejan poco a poco de la casa, hasta desaparecer en el bosque.





Sorprendida por el silencio que reina en la casa, Nieves deja de lado las bellotas para averiguar lo que están haciendo su hermanito y hermanita. Al no verlos, se apresura a volver al lado de Hugo.

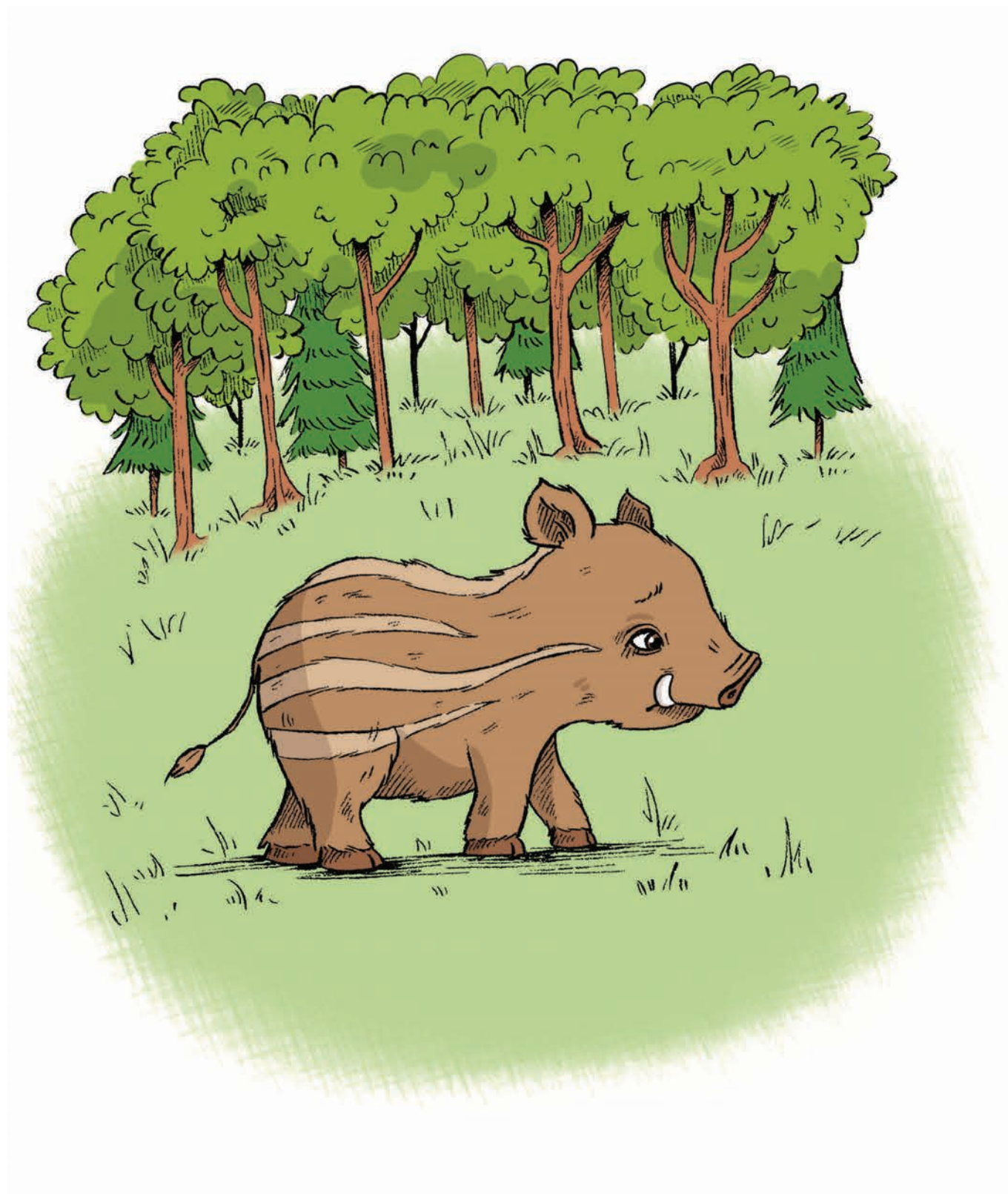
“¡Manon y Leo han desaparecido! ¡Hay que buscarlos!” grita Nieves, totalmente aterrorizada.

“¡Tranquila! Que deben de estar en algún rincón de la casa haciendo tonterías como siempre. ¡Búscalos tú sola!” salta Hugo, indiferente.

Enojada y asustada, Nieves se adentra sola en el bosque para buscar a los dos intrépidos jabatos.

Mientras tanto, ambos jabatos están totalmente perdidos. Al no poder ver casi nada, vagan torpemente por el bosque, golpeándose contra los árboles. Su falta de olfato les impide encontrar su camino... Leo cae en una trampa puesta en el suelo y se queda inmovilizado, la pata atrapada. Manon, a quien fallan las fuerzas, acaba desmayándose de cansancio al pie de un árbol.





En el sendero, Nieves no puede evitar imaginar lo peor.

“Si les pasa algo, ¡mamá y papá no me lo perdonarán jamás! ¡Y yo tampoco!”, piensa.

“¿Por qué no los escuché? Nunca perderlos de vista...” se repite a vueltas la joven adolescente, cuyas lágrimas no se pueden parar ahora.

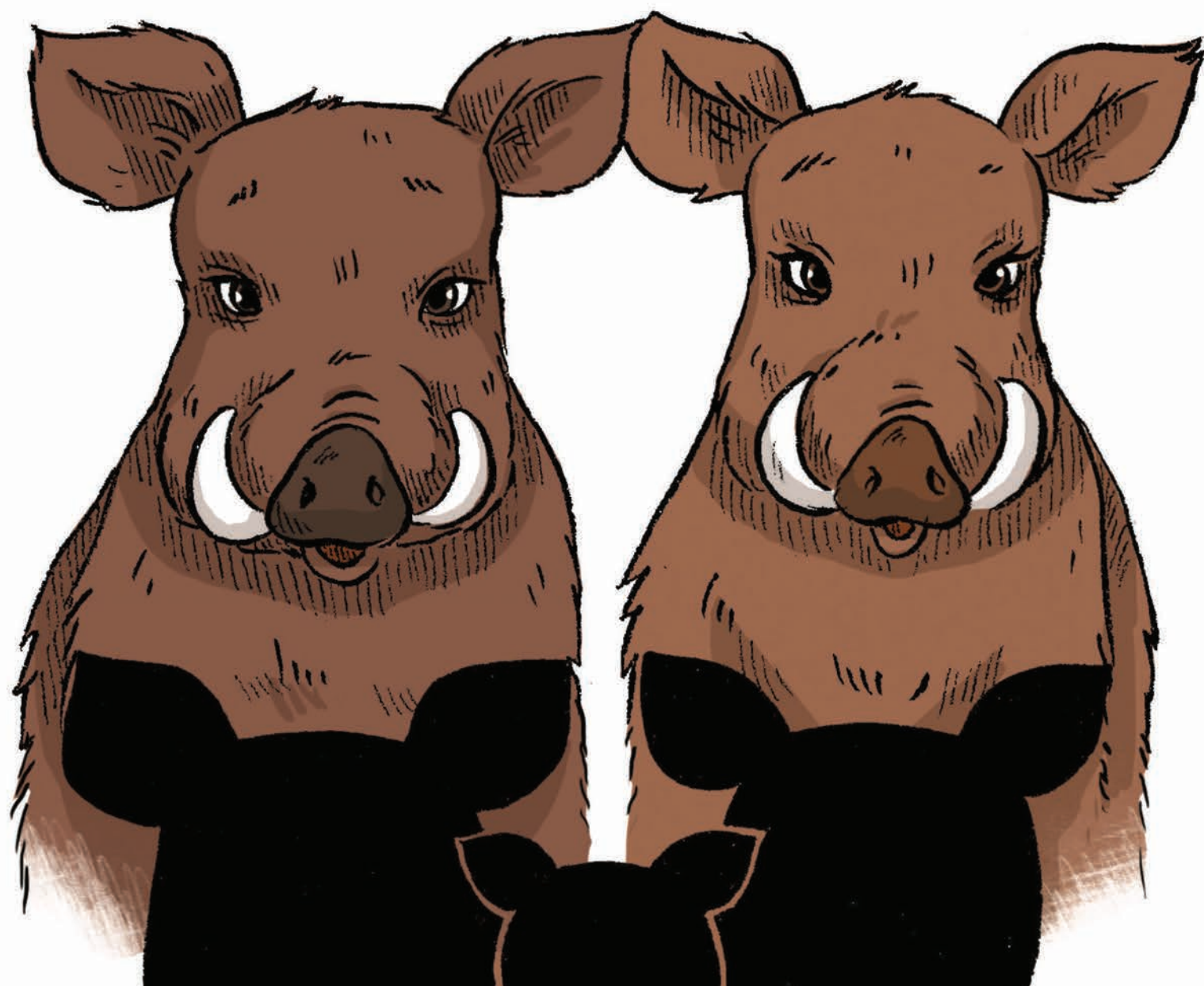
Entonces, de repente, Nieves divisa, a lo lejos, una silueta inmóvil. ¡Es Leo! ¡Qué alivio encontrarlo! Acude a su lado e intenta liberarlo de la trampa, en vano.

Entonces, oye detrás de ella:

“¿Te ayudo?”

Nieves se da la vuelta y, exultante, se encuentra con Hugo. Demasiado orgulloso para confesarlo, el joven jabalí también estaba muy preocupado por su hermano y hermana. Ayudándose de los colmillos, los dos adolescentes logran liberar a Leo de la trampa.





Tras varias horas de búsqueda sin que hayan logrado encontrar a Manon, deciden volver a casa, preguntándose cómo anunciarán la mala noticia a sus padres. Acaban de volver a casa y ya están esperando a sus hijos en el umbral.

“¡Por fin! ¿Dónde os metisteis? ¡Estábamos tan preocupados!” exclama Mamá Jabalí.

“¿Por qué está ensangrentada la pata de Leo? ¿Y dónde está Manon?” añade entonces Papá Jabalí, inquieto.

En el momento en que los dos jabalíes mayores, armándose de valor, están a punto de contar lo que pasó, surge un jabato que lleva gafas.

Mamá Jabalí, sorprendida, le alza las gafas y comprueba que es Manon.

“Cuando abrí los ojos, encontré gafas escondidas bajo las hojas. Al ponérmelas, pude ver mejor y logré volver a encontrar el camino de vuelta” cuenta Manon, orgullosa de haber podido, por primera vez, arreglárselas sola.

Entonces, cada niño cuenta lo que vivió a los padres, cuyas caras se demudan a medida que se les cuentan los pormenores de su increíble aventura.





Toda la familia Jabalí suspira de alivio, contenta y tranquila con el final feliz de la historia.

“Por lo menos nos habrá enseñado algo...” dice Papá Jabalí, dirigiéndose a los hijos mayores.

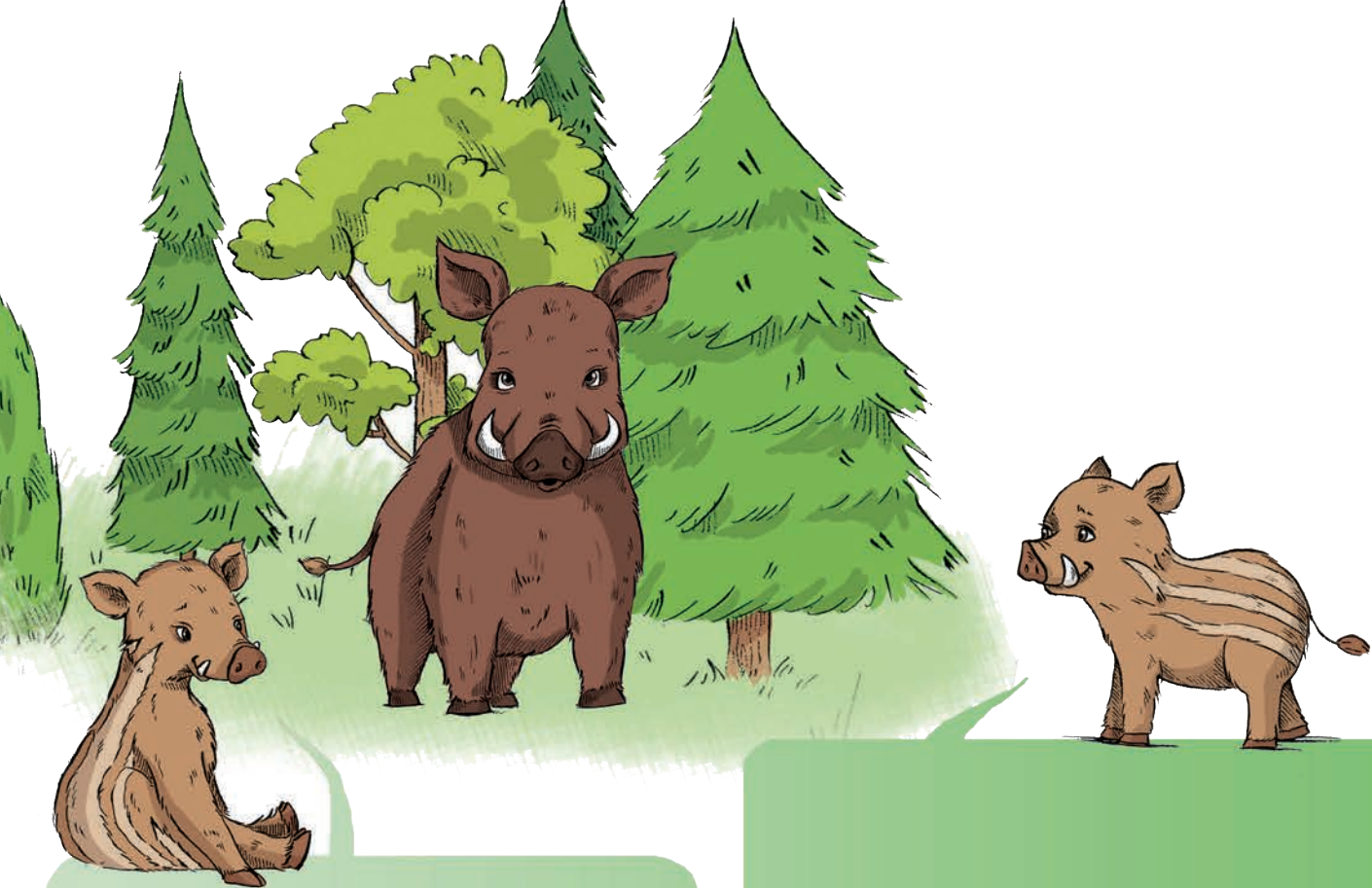
“No os toca cuidar de vuestro hermanito y hermanita. Es una gran responsabilidad para dos jóvenes jabalíes. Os prometemos que ya no os dejaremos solos.”

Desde aquel día, cuando Mamá y Papá Jabalí se marchan, llevan a sus cuatro hijos, que están ahora más unidos que nunca.

¡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 opinas de Manon y Leo, los dos jabalíes menores?

¿Qué opinas del comportamiento de Nieves y Hugo, los hermanos mayores, con respecto a su hermano y hermana?

Si un niño tiene un hermano o una hermana con discapacidad o una enfermedad, puedes preguntarle:

¿Te parece que esta situación cambia muchas cosas en tu día a día? ¿Responsabilidades? ¿Preocupaciones?

Cuando estás con tu hermano o hermana, ¿te parece que la gente os mira o actúa diferente?

¿Qué se siente tener un hermano o una hermana con discapacidad o una enfermedad? ¿Enfado, tristeza, vergüenza, injusticia o alegría?

Sobre los hermanos

Ser el hermano, o la hermana, de un niño con una particularidad genética es una tremenda aventura en la vida. Porque la enfermedad genética ocupa un lugar importante en la familia y porque a veces hay que aceptar compartir más a papá y mamá. Lo más difícil es lograr que sólo se eche la culpa a la enfermedad y no al hermano, o hermana, enfermo o a los padres, ya que nadie es responsable. No siempre es algo fácil de vivir, y a veces alivia poder hablar de esto con otros niños que viven lo mismo. Sin embargo, tener un hermano, o una hermana, enfermo también enseña a entender la vida de manera diferente. Cuando los amigos y amigas se quejan por cositas, esos hermanos y hermanas saben lo que es realmente serio y pueden maravillarse por cosas pequeñas que a menudo pasan inadvertidas: una sonrisa, una nueva palabra, una pelea de cosquillas en el sofá... Querer a ese hermano, o hermana, diferente también, permite entender que no se puede juzgar a alguien de inmediato, pero que hay que tomar tiempo para conocer a alguien. Esta tolerancia y apertura de espíritu también forman parte de la aventura. Esta historia fue imaginada por el grupo de «hermanos» del centro de genética del centro hospitalario universitario de la ciudad francesa de Dijon durante una sesión en grupo, con la participación de la señora Lorraine Joly, psicóloga.

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 transmisión verídica de la ciencia al público es compleja porque la información científica es a menudo técnica y conduce a la difusión de información inexacta. En 2018, la Fundación Ipsen creó BookLab para abordar esta necesidad. Las publicaciones de BookLab se crean mediante un proceso de colaboración entre científicos, médicos, artistas, autores y niños. Existiendo en formato papel y electrónico, y en varios idiomas, BookLab proporciona libros a más de 50 países, para personas de todas las edades y culturas. Las publicaciones de la Fundación Ipsen BookLab se proporcionan gratuitamente a escuelas, bibliotecas y personas que viven en situaciones precarias. ¡Únase a nosotros! Acceda y comparta nuestros libros visitando www.fondation-ipsen.org

Libro # 10.6

Su opinión es importante para nosotros



ISBN: 978-2-493373-23-6 (libro impreso_versión francesa)/ 978-2-493373-26-7 (ePub_versión francesa)/
978-2-38427-008-8 (libro impreso_versión inglesa)/ 978-2-493373-29-8 (ePub_versión inglesa)/
978-2-38427-011-8 (libro impreso_versión en español)/ 978-2-493373-32-8 (ePub_versión en español)/
978-2-38427-014-9 (libro impreso_versión en chino)/ 978-2-493373-35-9 (ePub_versión en chino)/
978-2-38427-017-0 (libro impreso_versión ucraniana)/ 978-2-38427-020-0 (ePub_versión ucraniana)

© Fondation Ipsen, 2022

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 García

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 Junio de 2022

Texto original: © Sonia Goerger, 2022

Publicación original: © Fondation Ipsen, 2022

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: Septiembre de 2022

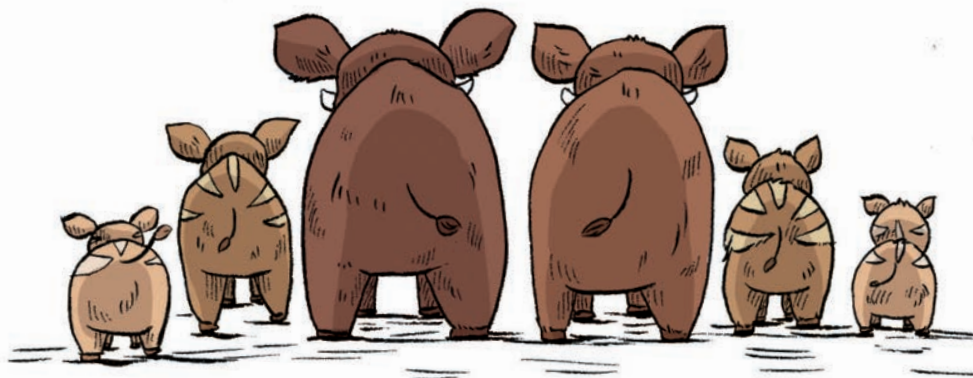
Impresión por la Fondation Ipsen, París, Francia

Conversión a ePub: www.flexedo.com

No se vende - libro gratuito

Cuando los hermanos mayores de una familia de jabalíes tienen que cuidar de dos jabatos que padecen una enfermedad que les impide ver y sentir correctamente, las cosas no se desarrollan como previsto.

Juntos, tendrán que enfrentarse a lo más difícil, imprevisible y apasionante del hecho de ser el hermano o la hermana de un niño enfermo.



“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 # 10.6

Su opinión es
importante para
nosotros.



ISBN:

978-2-38427-011-8 (libro impreso)

978-2-493373-32-8 (ePub)

No se vende - libro gratuito