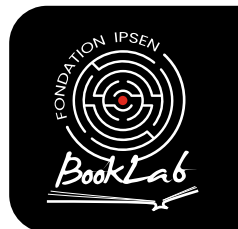


Соня Гергер та Елоді Гарсія



Шарлотта, маленька дівчинка з родини бабаків

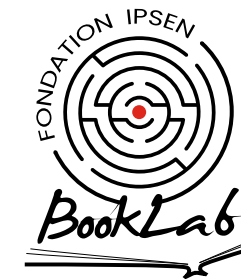
ДІТИ ГЕНЕТИКИ



Соня Гергер та Елоді Гарсія

Шарлотта, маленька дівчинка з родини бабаків

ДІТИ ГЕНЕТИКИ





Ми перебуваємо в самому центрі гірського масиву гір Піренеїв, що знаходиться на висоті 2000 метрів. Надворі тиха ніч і в норі родини бабаків теж тиша. Коли всі навколо сплять, лунає тиха пісня. Це мама Бабак співає колискову своїй донечці Шарлотті. Тому що, як і кожної ночі протягом багатьох років, Шарлотта, маленька дівчинка з родини бабаків, не може заснути.

Наступного ранку Мамі Бабак було дуже важко прокинутися, адже вона змогла подрімати лише декілька годин. Шарлотта, зі свого боку, у прекрасній формі! Дуже схвильована, вона кричить і бігає по норі. Треба сказати, що Шарлотта майже не розмовляє і що дуже часто її плач є для неї єдиним засобом спілкування.





Інші мешканці нори, роздратовані поведінкою Шарлотти, перестають володіти собою.

І коли Шарлотта розбиває вазу, чаша терпіння переповнюється!

«Виведи дочку надвір! Вона вийшла з-під контролю! Це нестерпно! », – звертається один із членів сім'ї до Мама Бабака, і Мама, сумна та розгублена негайно виконує його наказ.

Мама Бабак вирішує відвести Шарлотту на гарну квіткову галявину, що знаходиться неподалік. Тут граються багато сімей з дітьми, які бажають насолодитися останніми сонячними днями наприкінці літа. Батьки розмовляють, спостерігаючи за грою бабаків.

Мама Бабак, суворим голосом, попереджає Шарлотту:

«Можеш іти гратися, але поведься чемно! При найменшій твоїй грубій поведінці ми зразу ж підемо додому! »

Шарлотта киває і задоволена біжить до інших дітей збирати квіти.





Приблизно через п'ятнадцять хвилин починаються крики та сльози. Навколо дітей утворюється коло. Мама Бабак намагається пробитися, щоб побачити, що відбувається.

І те, чого вона так боялася, підтвердилося. Протиснувшись всередину вона бачить, що Шарлотта б'є на землі одного зі своїх маленьких друзів.

Мама Бабак поспішає розборонити двох дітей. Бабак, що постраждав, плачучи, ховається на руках свого тата. Інші батьки сердито дивляться на Маму Бабака. До її вух долітають уривки їхньої розмови.

«Яка погано вихована дитина!»

«Ця маленька дівчинка Бабак дуже сильно відрізняється від інших, вона виражає себе лише через насильство. Їй не можна дозволяти гратися з іншими дітьми. »

Почувши всі ці образливі фрази, Мама Бабак бере Шарлотту за руку й покидає галявину.





Трохи далі, в самотньому місці, Мама Бабак і Шарлотта зупиняються на кілька хвилин. Шарлотта, стурбована тим, що щойно відбулося, всідається на скелі і, згорнувшись калачиком, хитається із сторони в сторону, щоб спробувати заспокоїтися.

Тоді Мама Бабак не може втриматися і починає дуже гірко плакати. Що вона має зробити, щоб покращити їхнє повсякденне життя? Як вона може допомогти своїй доньці?

Раптом, наче хтось прочитав її думки, позаду неї з'явилося молоде Лисеня і ніжним та заспокійливим голоском промовило:

«Не потрібно плакати. Адже це не Ваша помилка. І також не Вашої дитини. Вам просто потрібна допомога. Поодинці Ви не зможете вирішити проблему.»

– Хто Ви? Мама Бабак насторожено запитує.

«Дозвольте мені представитися. Мене звати Пан Лис. Я лікар, але моя робота полягає не в лікуванні тіла, а в лікуванні розуму!», – каже він з ентузіазмом.





Мама Бабак і лікар Лис довго розмовляють разом. Мама Бабак охоче довіряється молодому лікареві і пояснює йому всі труднощі, з якими вона зіткнулася після народження Шарлотти. Тому що слід визнати, незважаючи на всю любов, яку вона відчуває до своєї дитини, Мама Бабак часто шокована поведінкою своєї дочки. Лікар Лис обіцяє їй допомогти. Мама Бабак відчуває, що після стількох років страждань, її нарешті зрозуміли і відчуває величезне полегшення!

З того дня лікар Лис і Шарлотта почали регулярно зустрічатися. Пані Ласка, помічниця лікаря Лиса, також весь час присутня поруч.

Вона допомагає Шарлотті стати зрозумілою для інших, вгамувати злість і припинити бити оточуючих. Після кожного візиту Пані Ласка і лікар Лис разом обговорюють рішення, які вони могли б запропонувати Шарлотті та її матері. З часом їм трьом вдалося створити дуже дружні стосунки та придумати оригінальний спосіб спілкування з Шарлоттою, в основі якого лежить гра.





«Кожне створіння може себе виражати різними способами, не тільки одними словами!», – любить нагадувати Пані Ласка.

Лікар Лис також прописує Шарлотті трав'яний збір та інші секретні інгредієнти, які допомагають їй спати та бути спокійнішою вдень. Для Мами Бабака і Шарлотти починається нове краще життя, і ці двоє у супроводі та підтримці лікарів почуваються набагато краще.

Надворі тиха ніч. У норі родини
Бабака все спокійно. Коли всі
сплять, лунає тиха пісня. Це Мама
Бабак співає колискову Шарлотті....
яка дуже швидко засинає.

заплющуючи повіки, Мама Бабак з
посмішкою на вустах шепоче їй:

«На добраніч, моя люба
дівчинко. Я теж як і ти йду
спати, щоб побачити чарівні
сновидіння в країні снів....»

Давайте поговоримо!

Спробуйте продовжити цю історію разом
з дітьми. Запитання, які ви знайдете на
наступній сторінці, зможуть вам
допомогти у ваших роздумах.





Поділися
своєю
думкою про
Шарлотту?



Яке твоє ставлення до її
поведінки?

Чи знаєш ти когось, у кого можуть
виникати сильні істерики і хто
іноді може бити оточуючих?

Як би ти відреагував на когось, у
кого трапилася сильна істерика?

Чи знаєш ти, що дітям іноді
важко контролювати себе, коли
вони ображаються або коли вони
не можуть зрозуміти інших, як
наприклад Шарлотта, яка не вміє
розмовляти?

А з тобою таке колись
траплялося?

Що ти думаєш про її
проблеми зі сном?

Чи була в тебе в житті ситуація
коли тобі було важко заснути, як
Шарлотті?

Тобі коли-небудь снилися
кошмари?

Ти коли-небудь відчував
роздратування та зміну настрою
через те, що ти не виспався вночі?

Про розлади сну та поведінки

Розлади сну та поведінки є симптомами кількох рідкісних генетичних захворювань у дітей-носіїв. Розлади поведінки відповідають неадаптованості до повсякденного життя. Вони проявляються як дія чи реакція, що не відповідають належному ставленню і впливають на сімейне та суспільне життя. Вони бувають різних типів: ауто та/або гетероагресія, розгальмування, опозиція, провокація, стереотипії, розлади харчової поведінки тощо. Розлади сну проявляються складнощами з засинанням, нічними страхами та пробудженнями, кошмарними снами тощо. Вони призводять до посилення поведінкових проблеми протягом дня. Ці розлади дуже важко контролювати у таких пацієнтів та жити з ними навіть близьким людям, які дуже часто виявляються безпорадними та виснаженими цим складним повсякденним життям. Мультидисциплінарна допомога дитячого психіатра та психолога, пов'язана зі сном і спілкуванням, емоціями тощо, зосереджена на щоденній поведінці, є важливою для допомоги дитині та її родині. Також іноді необхідно, залежно від тяжкості сну та поведінкових розладів, розпочати медикаментозне лікування дитини, щоб допомогти їй регулювати сон та стабілізувати розлади. Довідковий центр рідкісних захворювань GénoPsy, який приєднаний до філіалу охорони здоров'я AnDDI-Rares, дозволяє, завдяки міждисциплінарній групі експертів, надавати спеціалізовану допомогу, яка сприяє покращенню догляду та якості життя людей із психічними та психічними захворюваннями /або розладами поведінки генетичного походження.

Про автора

Медичний секретар Соня Гергер вже багато років займається багатьма пацієнтами, з різними генетичними захворюваннями. Постійне спілкування з ними, надихнуло її на створення цієї серії книг про дітей генетики. Книги цієї колекції простими та зрозумілими словами висвітлюють проблеми з якими ці люди зіштовхуються щодня .

Про Ілюстратора

Елоді Гарсія. Графічний дизайнер, автор та ілюстратор дитячих книжок та коміксів. Делікатність її малюнків дозволяє їй легко доносити до читача складні речі. Ілюструючи серію книг «Діти генетики», вона сподівається допомогти сім'ям, які стикаються з рідкісними захворюваннями.

Про Асоціацію ARGAD

Асоціація досліджень у галузі генетики та підтримки сімей та спеціалістів Діжон-Бургон (ARGAD) є неприбутковою асоціацією згідно із законом 1901 року, створеною у вересні 2010 року. ARGAD займається численними видами діяльності:

- Покращення умов прийому та догляду за пацієнтами з рідкісними захворюваннями в Бургундії, в рамках Генетичного центру Діжонського CHU;
- Підвищення рівня обізнаності медичних працівників регіону Бургундія та широкої громадськості щодо рідкісних захворювань;
- Сприяння кращій та вдосконаленій підготовці медичних працівників, які займаються рідкісними захворюваннями;

І, підтримання клінічних та біологічних досліджень в області генетичних мутацій, пов'язаних з аномаліями розвитку та інтелектуальними вадами в Бургундії.

Щоб підтримати Асоціацію АРГАД та її місію, відвідайте наш сайт: <http://www.translad.org/>



Про Fondation Ipsen BookLab

Правдива передача науки громадськості є складною, оскільки наукова інформація часто є технічною і призводить до поширення недостовірної інформації. У 2018 році Fondation Ipsen заснувала BookLab, щоб задовольнити цю потребу. Публікації BookLab створюються шляхом співпраці вчених, лікарів, художників, авторів та дітей. Існуючи в паперовому та електронному форматах, а також кількома мовами, BookLab надає книги у більше ніж 50 країнах світу для людей різного віку та культур. Публікації Fondation Ipsen BookLab безкоштовно надаються школам, бібліотекам і людям, які перебувають у важкому становищі. Приєднайся до нас! Отримайте доступ до наших книг і поділіться ними, відвідавши www.fondation-ipsen.org.

Книгу # 10.9

Поділіться своєю думкою!



ISBN: 978-2-38427-157-3 (друкована книга_французька версія)/ 978-2-38427-162-7 (ePub_французька версія)/
978-2-38427-158-0 (друкована книга_англійська версія)/ 978-2-38427-163-4 (ePub_англійська версія)/
978-2-38427-159-7 (друкована книга_іспанська версія)/ 978-2-38427-164-1 (ePub_іспанська версія)/
978-2-38427-161-0 (друкована книга_китайська версія)/ 978-2-38427-166-5 (ePub_китайська версія)/
978-2-38427-160-3 (друкована книга_українська версія)/ 978-2-38427-165-8 (ePub_українська version)

© Фонд Іпсен Fondation Ipsen, 2024
Fondation Ipsen знаходиться під егідою Fondation de France
www.fondation-ipsen.org

Текст: Соня Гергер
Ілюстрації: Елоді Гарсія
Наукова публікація: Асоціація досліджень у галузі генетики та підтримки сімей та спеціалістів у
Діжон-Бургонді (ARGAD - Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles
et professionnels de Dijon-Bourgogne)
Переклад: Ольга Маркова та Катерина Кондрацька
Редакція: Céline Colombier-Maffre

Вперше опубліковано французькою мовою, вересень 2023 року
Оригінальний текст: © Соня Гергер, 2023
Оригінальна публікація: © Fondation Ipsen (Фонд Іпсена), 2023

Французький закон № 49-956 від 16 липня 1949 року про видання, призначені для молоді,
змінено французьким законом № 2011-525 від 17 травня 2011 року.
Обов'язковий депозит: січень 2024 р.

Друк на вимогу, Фонд Іпсен, Париж, Франція
ePub версія : www.flexedo.com

Не продається - безкоштовна книга

Увечері, коли всі жителі нори спокійно засинають, маленька дівчинка-бабак Шарлотта дуже знервована. Солодкі колискові Мами Бабака не допомагають, і кожен наступний день проходить все важче і важче.

Чи вдасться родині Бабаків підпорядкувати величезну енергію Шарлотти та нарешті спати спокійно їй та всій родині?



«У своєму житті діти зіштовхуються з багатьма проблемами. Про хворобу важко говорити з дитиною. Ці книги пояснюють, що кожна дитина сильна і що її дух вищий за будь-яку хворобу.»

– Джеймс А. Левін

доктор філософії, професор, Фонд Іпсена, президент
www.fondation-ipsen.org



Книгу # 10.9
Поділіться
своєю думкою!



ISBN:
978-2-38427-160-3 (друкована книга)
978-2-38427-165-8 (ePub)

Не продається - безкоштовна книга