

“¿Qué te pasa, Osito Azul?’ es un libro importante. Como parte de mi carrera profesional apoyando a hermanos y hermanas de los afectados por el síndrome de Dravet, a menudo es necesario abrir un canal de comunicación y hablar sobre lo que les preocupa. Este libro es una llave creativa para abrir la puerta que tienen que franquear”.

Neil Williamson,
Enfermero especialista en epilepsia infantil.



“Un libro alentador, con el que el lector puede identificarse, que aborda tanto el especial vínculo como la amplia mezcla de emociones que a menudo sienten los hermanos. Al ser yo misma hermana de alguien con síndrome de Dravet, creo que “¿Qué te pasa, Osito Azul?” me hubiera ofrecido consuelo de pequeña, ya que transmite una experiencia compartida y la importancia de hablar sobre lo que te preocupa”.

Delilah Goodliffe,
Hermana.

UCBCares®

UCB Pharma Ltd. ha encargado y financiado la realización de este libro. Si desea recibir un ejemplar de esta publicación, o una versión traducida, puede enviar un correo electrónico a ucbcares.es@ucb.com o teléfono 800 099 684

 Inspired by patients.
Driven by science.

ES-N-DA-DS-2300003
Date of preparation: February 2023
© UCB Biopharma SRL, 2023. All rights reserved.



“¿Qué te pasa, Osito Azul?’ es una historia entrañable que revela con delicadeza las preocupaciones que a menudo los niños pequeños ocultan y se guardan dentro de sí cuando tienen un hermano o una hermana con el síndrome de Dravet. A menudo, los hermanos lo afrontan mejor cuando pueden hablar de sus sentimientos, y leer este libro con su hijo o hija puede ser una forma sencilla de iniciar esta conversación”.

Galia Wilson,
Presidenta y Miembro del Consejo de Administración de
Dravet Syndrome UK, y madre de Arlo y Coco.

Jeanne Willis

Kim Geyer

¿QUÉ TE PASA, OSITO AZUL?

JEANNE WILLIS

KIM GEYER



¿Qué
te pasa.

OSITO
AZUL?

¿Qué te pasa,
OSITO AZUL?



Escrito por Jeanne Willis

Ilustrado por Kim Geyer

El objetivo de este libro es brindar una fuente de apoyo y consuelo a los hermanos y hermanas de niños que tienen el síndrome de Dravet u otra forma de epilepsia infantil. Ha sido realizado por encargo de UCB Pharma Ltd, una empresa cuyo cometido es encontrar nuevos tratamientos para formas raras de epilepsia infantil.

Agradeceríamos que este libro se distribuyera entre familias afectadas por la epilepsia a través de organizaciones de apoyo al paciente y profesionales sanitarios que se especialicen en el tratamiento de la epilepsia infantil. No se permite la venta de este libro.

Para obtener más ejemplares o versiones traducidas de esta publicación, puede ponerse en contacto con UCB Pharma Ltd escribiendo a: ucbcares.es@ucb.com o teléfono 800 099 684



Publicado en 2021 en Gran Bretaña por
UCB Pharma Ltd

Texto © 2021 Jeanne Willis
Ilustraciones © 2021 Kim Geyer

Se ha reconocido el derecho moral de Jeanne Willis y Kim Geyer de ser identificadas como la autora y la ilustradora de este libro en virtud de la Ley de Derechos de Autor, Diseños y Patentes de 1988 del Reino Unido.

Dirección artística y diseño de Ali Ardington
Editado por Claire Sipi

Todos los derechos reservados. No puede reproducirse ninguna parte de esta publicación, ni en su totalidad ni en parte, ni en forma alguna, sin contar con la autorización por escrito de UCB Pharma Ltd, salvo en la medida en que lo permitan las legislaciones británica y europea sobre los derechos de autor.

Como hermana mayor de alguien con síndrome de Dravet, sé que puede ser difícil crecer con un hermano que sufre una epilepsia rara y compleja. Es algo que entraña multitud de emociones y experiencias contradictorias, algunas buenas y otras no. Están las razones cotidianas para preocuparse, visitas frecuentes al hospital y planes que hay que cancelar. Pero también está lo que se siente al recibir una pequeña sonrisa en un "mal día", el vínculo excepcional que compartimos y las lecciones de paciencia y perspectiva que se aprenden. He descubierto que no siempre es fácil dominar estas distintas situaciones y sentimientos opuestos.

Quizás porque soy una hermana mayor, siento que he tenido siempre un instinto maternal y me considero alguien que se preocupa por los demás. Pero a veces eso significaba que lo más normal para mí era anteponer los sentimientos de los demás a los míos, como los de mi hermano con Dravet o los de mis padres, y me guardaba dentro de mí las emociones difíciles. Había ocasiones en las que tenía miedo, o en las que me sentía distinta a mis amigos, o incluso furiosa cuando se cancelaban planes que yo había estado esperando con mucha ilusión. Y también me sentía culpable por haberme enfadado. El albergar tantas preocupaciones y sentir, al mismo tiempo, que nadie entendía cómo era la situación para mí, hacía que a veces me sintiera sola. Sin embargo, a lo largo del tiempo, he aprendido que hablar demuestra valentía y que, aunque se necesita coraje para compartir tus preocupaciones, es algo que puede ayudarte de verdad.

Cuando era pequeña, sentía que el apoyo para los hermanos de los niños que tenían el síndrome de Dravet no era fácilmente accesible, pero tengo la impresión de que eso está cambiando. Actualmente existe un mayor reconocimiento del impacto que el síndrome de Dravet puede tener en los hermanos y hermanas, y eso es bueno que pase.

Espero que "¿Qué te pasa, Osito Azul?" ayude a otros hermanos como yo a crecer sabiendo, desde una edad temprana, que hay otros niños como ellos que sienten cosas parecidas, y que es normal experimentar miedo o sentirse triste, culpable o enfadado. Como hermana de una persona con Dravet, creo que este libro puede ayudar a sensibilizar más sobre los momentos de miedo o difíciles a los que nos enfrentamos los hermanos; es un libro con el que te puedes identificar y, al mismo tiempo, te brinda aliento.

Para vosotros, los padres que leáis este libro, espero que "¿Qué te pasa, Osito Azul?" consiga fomentar más conversaciones dentro de la familia, al haceros comprender que vuestros hijos sienten también muchas de las cosas que vosotros sentís al enfrentaros con el síndrome de Dravet. Dar nombre a las distintas emociones y hablar de ellas consigue que las cosas sean más sencillas y no, como quizás pensemos, más difíciles. Vuestra familia es vuestra mayor fortaleza.

A pesar de los retos que presenta el síndrome de Dravet, debo decir que, incluso si tuviera una varita mágica, no cambiaría mi situación. Mi familia es increíble y me siento tan afortunada de compartir juntos tantos momentos maravillosos y tanto amor. Os deseo lo mismo para vosotros y para vuestras familias.

Con mis mejores deseos y mi comprensión.

Delilah Goodliffe





“¿Qué te pasa, Osito Azul?”,
preguntó Bela.

“No te preocupes por mí”,
dijo Osito Azul, “ya tienes
mucho por lo que preocuparte”.

Pero . . .

Bela *sí* se preocupaba por él.



Y sabía que solo estaba intentando ser valiente.
“Osito Azul, tú **siempre** estás ahí cuando lo necesito,

y yo

siempre

estoy aquí para ti”,

dijo Bela.

Conocía a Osito Azul del derecho y del revés . . .

Y de
pies a
cabeza.



“Puedes contármelo *todo*. ¿Qué te pasa?”



“¿Te queda demasiado
grande
el sombrero...?”

“¿Estás perdiendo el
relleno...?”



“¿O los pantalones
demasiado
holgados . . . ?”

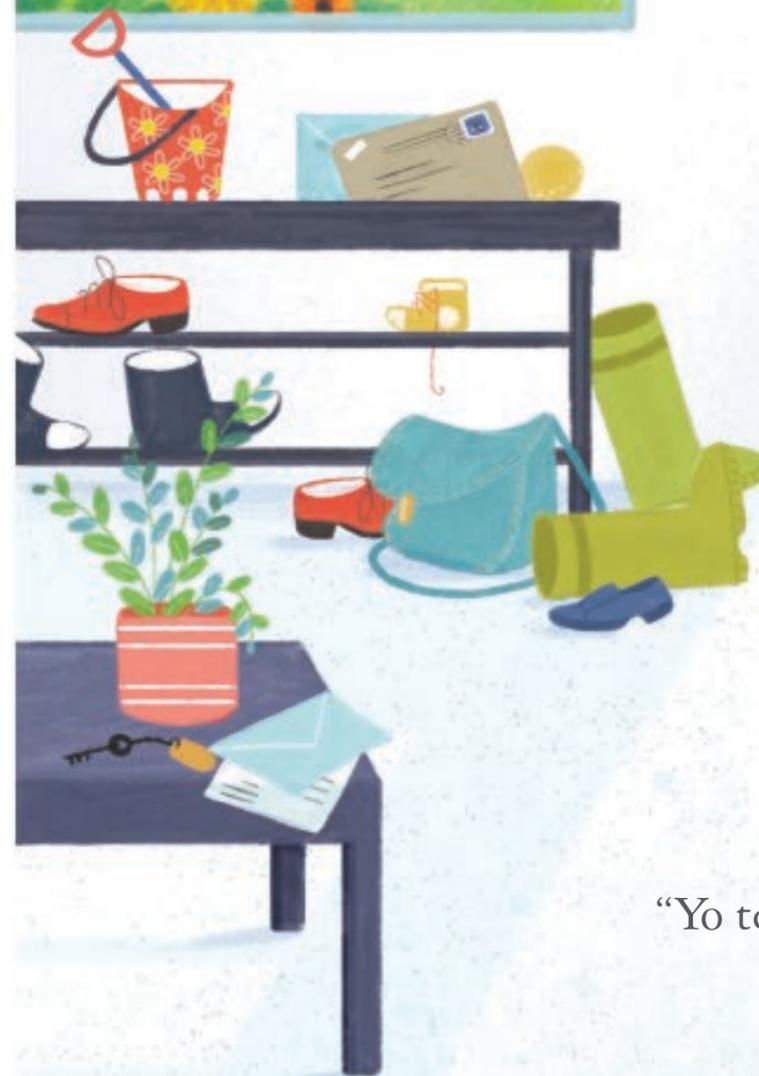
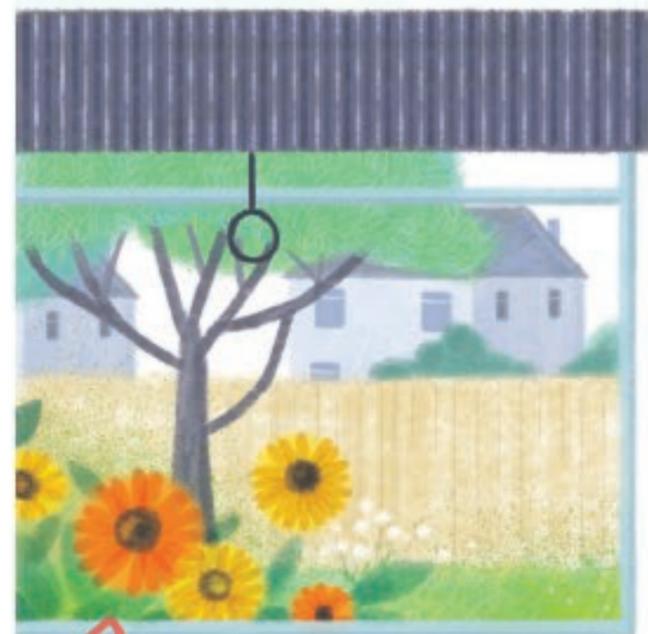


“Sí”, dijo Osito Azul,
“pero esas cosas no me preocupan”.

“Pero hay algo
que te preocupa”, dijo Bela



“No quiero
hablar de eso”,
gruñó Osito Azul.



“Solo quiero salir a jugar
como lo hacíamos antes”.



“Yo también”, dijo Bela. “Ven conmigo”.



Salieron al jardín y se sentaron
en el balancín.

“¿Cómo te sientes ahora, Osito Azul?”,
preguntó Bela.

Osito Azul suspiró.

“Primero,

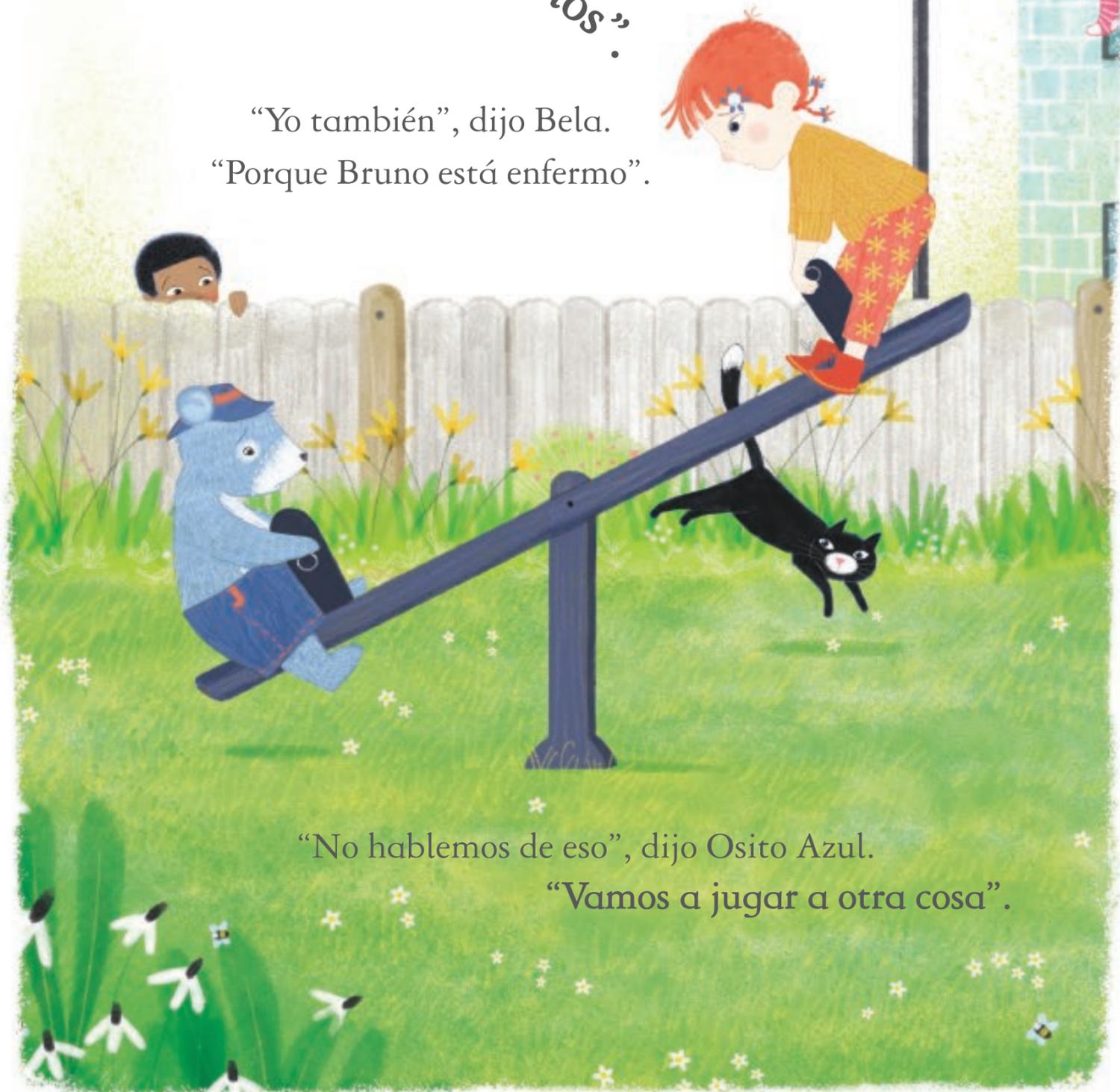
me siento por todo lo alto...”



Y al momento siguiente,
me siento por los suelos”.

“Yo también”, dijo Bela.

“Porque Bruno está enfermo”.



“No hablemos de eso”, dijo Osito Azul.

“Vamos a jugar a otra cosa”.

Bela agarró las patas de Osito Azul.

Le hizo dar vueltas,
sonriendo

mientras

giraban

los dos

sobre la

hierba.



“¿Te sientes algo mejor, Osito Azul?”

Osito Azul dijo que no con la cabeza.

“Solo doy vueltas y más vueltas a lo mismo.”



“A mí me pasa lo mismo”,
dijo Bela.



“Bruno tiene que estar yendo
al hospital tan a menudo que
ya no sé si voy o vengo”.



“¡No sigas!” gritó Osito Azul.

“Me estoy mareando.

Vamos a jugar
a otra cosa”.



Fueron a jugar al arenero.

Bela se puso a excavar para buscar un tesoro, pero Osito Azul escondió la cabeza en la arena.

“¿Te ayuda eso a que desaparezcan las preocupaciones?”, preguntó Bela.

“No”, dijo Osito Azul suspirando.

“Aún siguen ahí. Solo hay una cosa que puedo hacer:

¡voy a **alejarme** de ellas **corriendo!**”





Osito Azul **corrió** hasta que se quedó **sin** aliento.



“¿Has conseguido dejar atrás tus preocupaciones?”, le preguntó Bela.

“No”, contestó él, “me han vuelto a alcanzar”.



“Siempre pasa”, dijo Bela.
“No puedes huir de ellas”.

¡Entonces voy a esconderme,
para que mis
preocupaciones no
puedan encontrarme!”,
exclamó Osito Azul.





Y trepó a un árbol.
Bela subió detrás de él.

Se sentaron juntos en una rama
con muchas hojas. Estaban tan
tranquilos, tan solo los dos juntos.
Sin médicos, sin padres preocupados,
sin hermanito enfermo.

“Es bonito **tener tiempo** solo para
nosotros, ¿verdad?”, dijo Osito Azul.

Tan pronto como lo dijo, Osito Azul
se tapó la boca con la pata.

“¡Siento haberlo dicho! ¡Soy un oso
malo y egoísta!”, exclamó.

“**Quiero mucho a Bruno**”.

“Lo sé”, dijo Bela.

“Los **dos** lo queremos.

No eres un osito malo y egoísta . . .”





“Eres un osito triste y preocupado.
Solo has dicho lo mismo que yo
estaba pensando”.

“Es tan **difícil**
decirlo en voz alta”,
dijo Osito Azul.

“Has sido muy **valiente**”, dijo Bela.
“Puede que te ayude hablar de ello.
Las **preocupaciones** parecen más
pequeñas si se comparten”.

“¿Por qué está enfermo Bruno?”,
preguntó Osito Azul.
“¿Es mi culpa?”

“No es culpa de *nadie*”, dijo Bela.
“El médico dijo que es una de esas cosas que pasan”.

“Eso me hace sentir un poco
mejor”, dijo Osito Azul.

“Pero. . .”



“Siento tanto miedo cuando tiene crisis de epilepsia”.

“A veces dan miedo”, dijo Bela,
“pero intenta no preocuparte.
Mamá y Papá saben lo que hacer”.



“Me tranquiliza saberlo”,
dijo Osito Azul.

“La próxima vez **no** me
preocuparé tanto,
pero...”



“Echo mucho de menos hacer cosas
divertidas en familia. A veces siento como que
Mamá y Papá se han olvidado de nosotros”.



“Y lo que
me preocupa más
es que...”

“no nos quieren
tanto como
quieren a Bruno”.



“¡Oh, no! No te
preocupes nunca por eso, Osito
Azul”, dijo Bela. “Tienen que ocuparse
más de Bruno porque está enfermo”.

“Pero tienen
montones y montones de amor
para repartir, ¡y te prometo que
nos quieren muchísimo a los dos . . . !”



“¡Sí! ¡Con todo
nuestro corazón!”,
dijeron Mamá y Papá.



Disfrutaron de un pícnic maravilloso todos juntos.

Y lo mejor de todo

fue que lo disfrutaron
con Bruno.



“Pareces estar contento, Osito Azul”, dijo Bela.

“¿Te sientes mejor por haber hablado de lo que te preocupaba...?”

“Mucho mejor”, contestó Osito Azul, sonriendo a Bela.

“A lo mejor tú también deberías probar a hacerlo”.



“No te preocupes, ¡lo haré!”, sonrió Bela.