Соня Гергер та Елоді Гарсія

Арно, маленький горобець

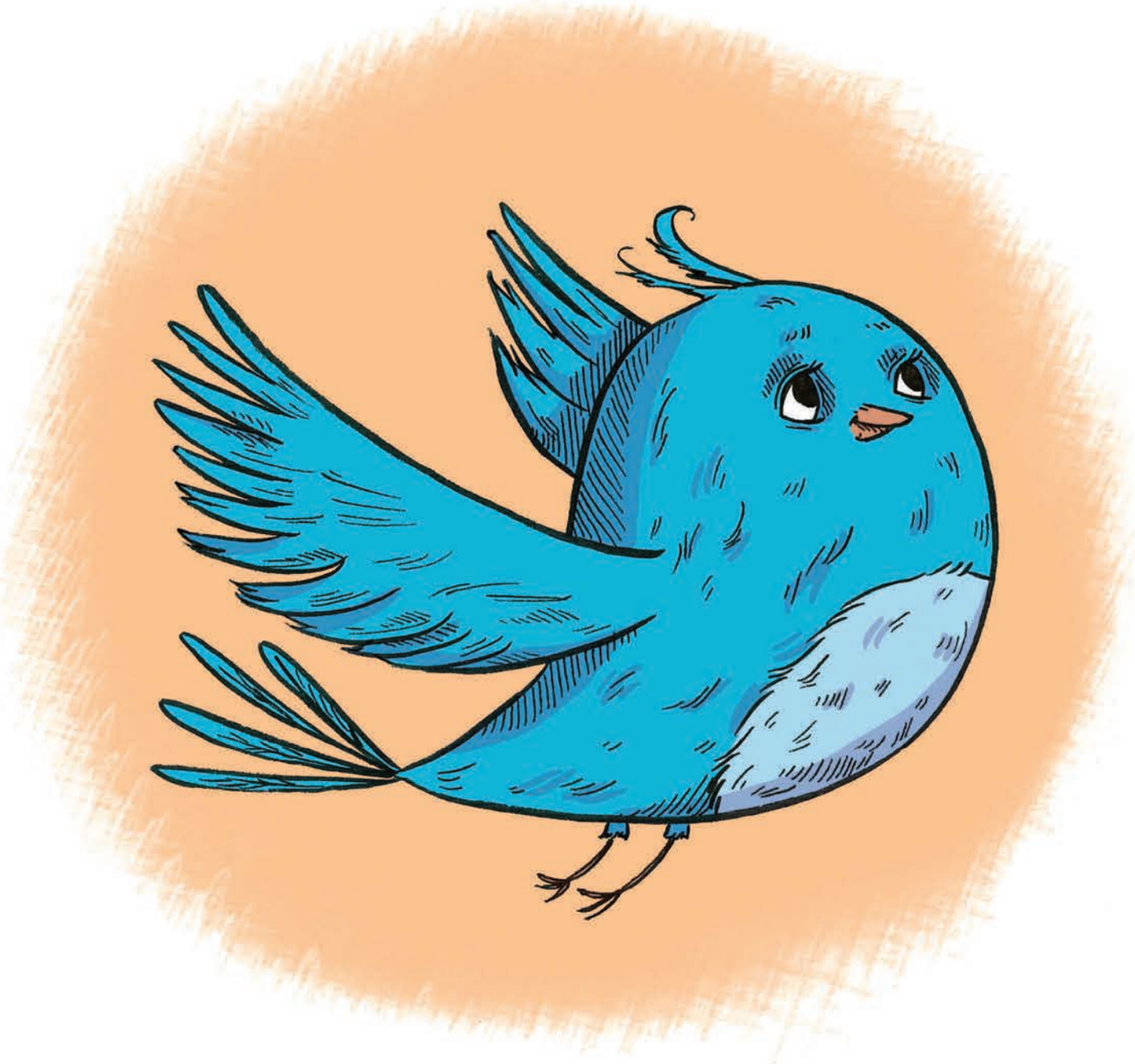
ДІТИ ГЕНЕТИКИ

Соня Гергер та Елоді Гарсія

Арно, маленький горобець

ДІТИ ГЕНЕТИКИ

FONDATION IPSEN
BookLab



Арно — чарівний маленький горобчик, сповнений життєвих сил, так як і всі маленькі горобці його віку.

Але одного разу вітер приносить
жахливу новину його батькам.

Виявляється, що Арно страждає від хвороби зі страшною і невимовною назвою, яка забере у нього все те прекрасне, що він здобував роками.

Одного осіннього ранку, щойно листя почало опадати з дерев, хвороба Арно постукала у двері, щоб позбавити його здатності літати.

Батьки маленького горобчика гірко плачуть навіть від однієї думки, що їхня дитина скоро вже не зможе літати та піднімати свої крильця в блакитне небо.

«Я знаю, що це несправедливо, – шепоче їм вітер, проте не забувайте, що у Арно є ще дуже багато інших здібностей...»

І ніби повторюючи за вітром сказані ним слова, Арно починає співати бадьоро, з усмішкою на вустах.

Однієї холодної зимової ночі, коли білий і пухнастий сніг повністю покрив землю, хвороба Арно ще раз постукала у двері, щоб цього разу позбавити його здатності співати.

Батьки Арно сильно плачуть від тієї думки, що незабаром вони ніколи вже не зможуть почути, як їхній улюблений синочок щебече та співає прекрасні пісні.

«Я знаю, що це також несправедливо, – продовжує шепотіти їм вітер, проте не забувайте, що у Арно є ще дуже багато інших здібностей...»

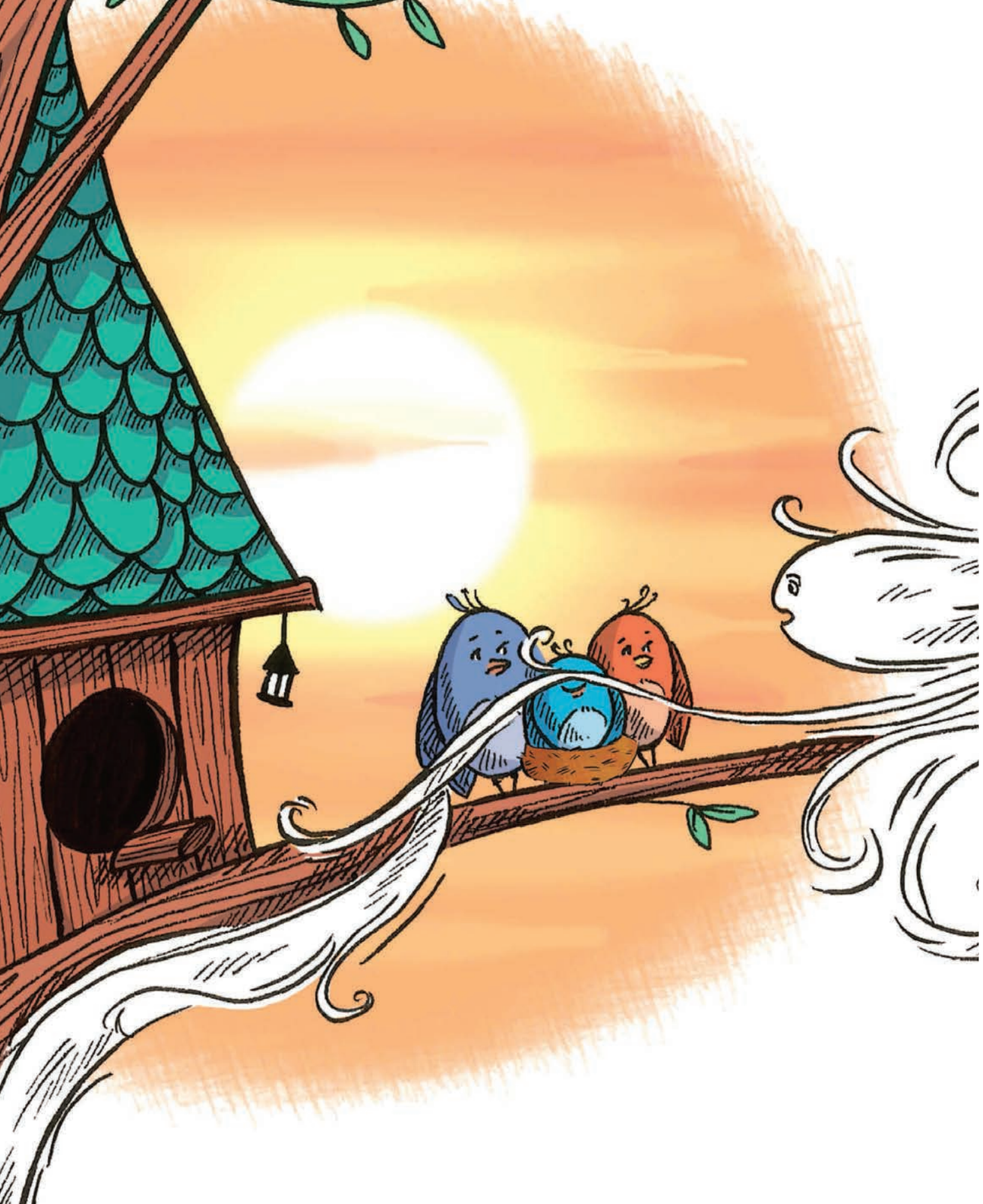
І ніби повторюючи слова вітру, Арно дивиться на батьків поглядом, сповненим величезної ніжності, з прекрасною усмішкою на вустах.

Одного сонячного весняного дня, коли дерева починають квітнути, хвороба Арно знову постукала у двері, щоб відібрати у нього зір.

Батьки пташеняти гірко плачуть навіть від однієї думки, що незабаром Арно більше не зможе милуватися прекрасними кольорами і барвами навколишнього світу.

«Я знаю, що це все дуже несправедливо, – цього разу також шепче їм вітер, проте не забувайте, що у Арно є ще дуже багато інших здібностей...»

І ніби повторюючи слова вітру, Арно уважно слухає, щоб показати батькам, що він їх чує, з усмішкою на вустах.

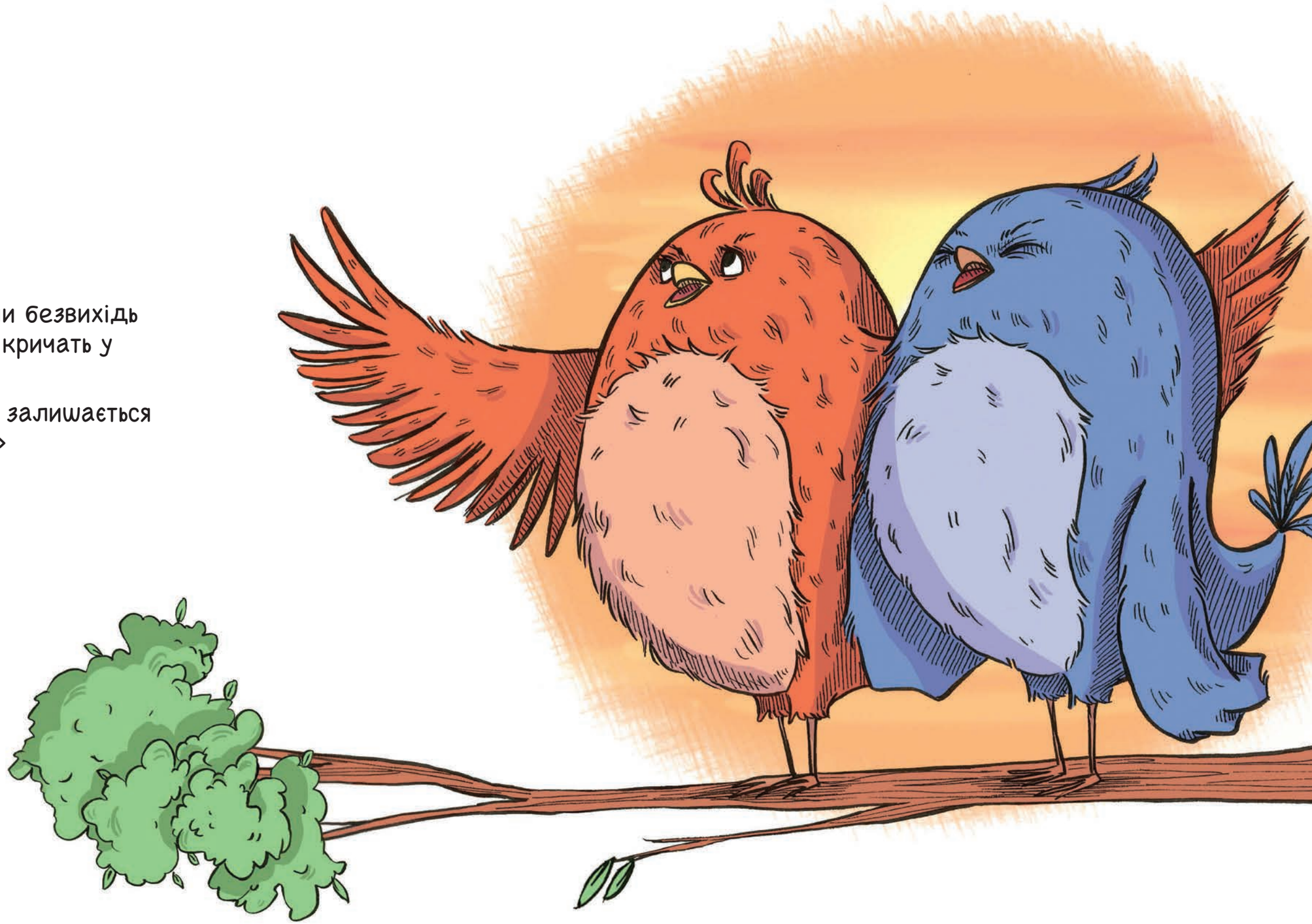


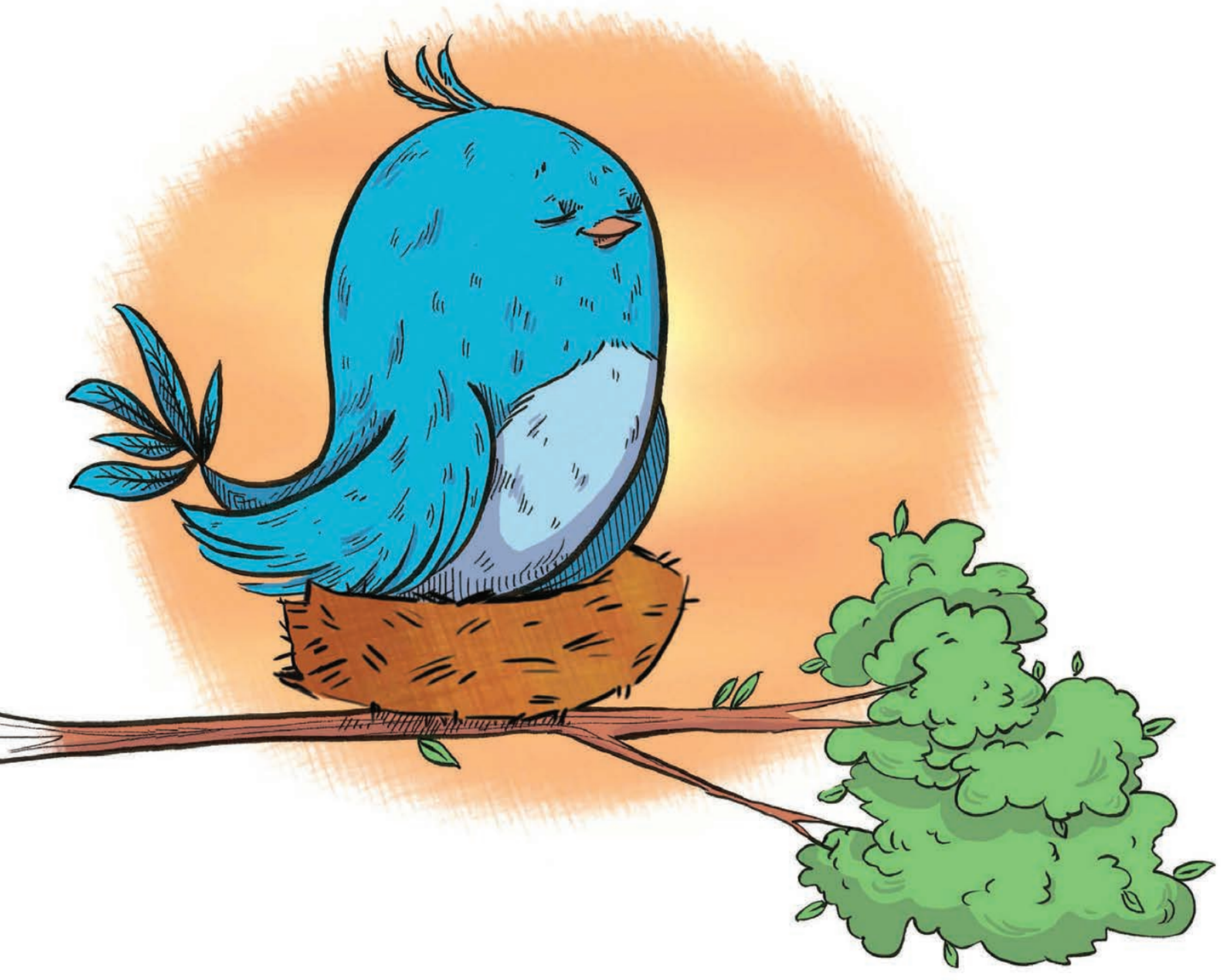
Одного спекотного літнього вечора, коли сонечко заходить за горизонт, хвороба Арно в черговий раз стукає у двері й позбавляє його здатності чути.

Батьки пташеняти дуже сильно плачуть навіть від однієї думки, що незабаром Арно більше не зможе чути прекрасних мелодійних пісень, які співає йому кожного дня мати.

Тоді батьки, бачачи безвихідь становища, просто кричать у розпачі:

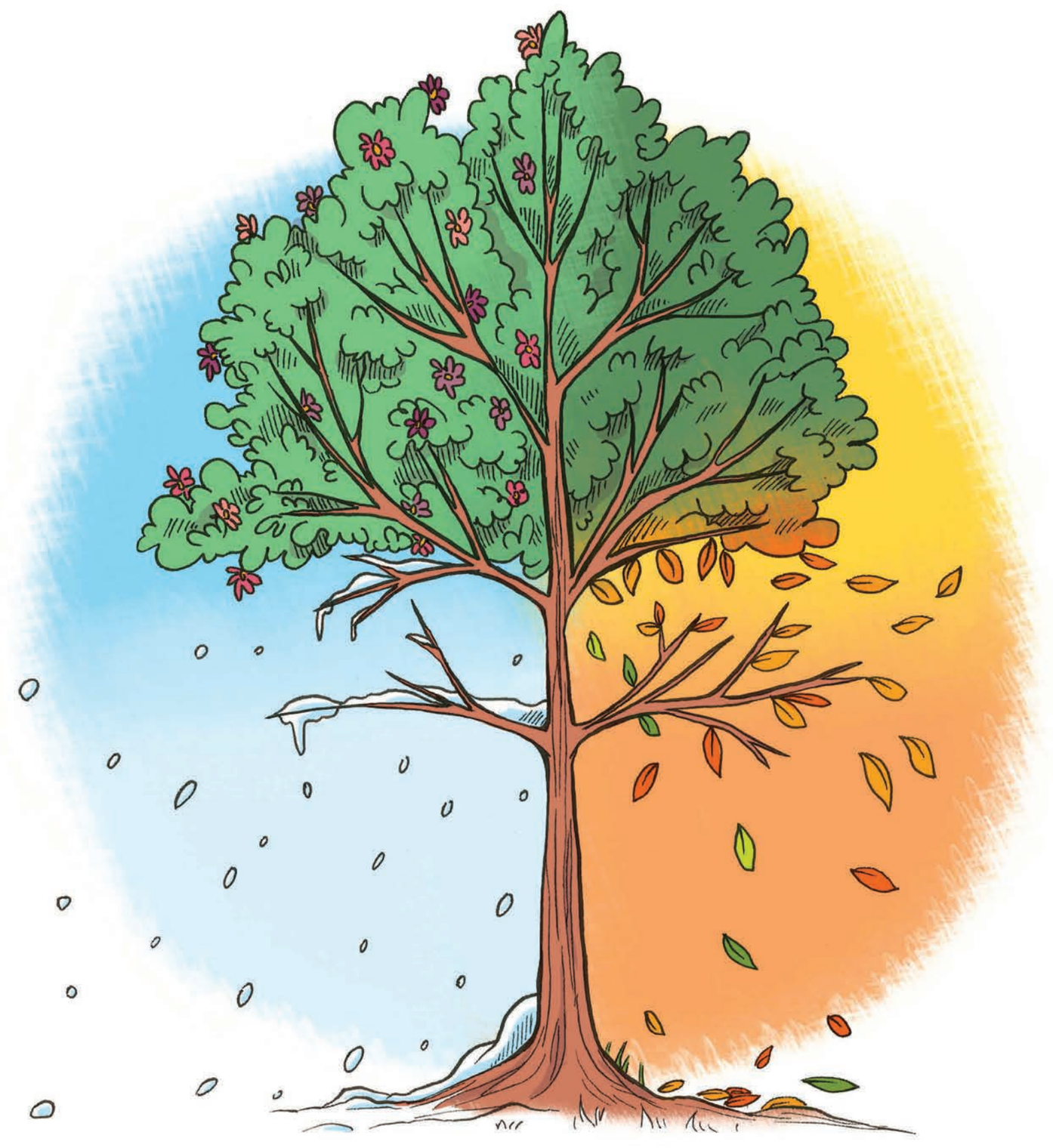
«І що ж тепер залишається нашій дитині?!»

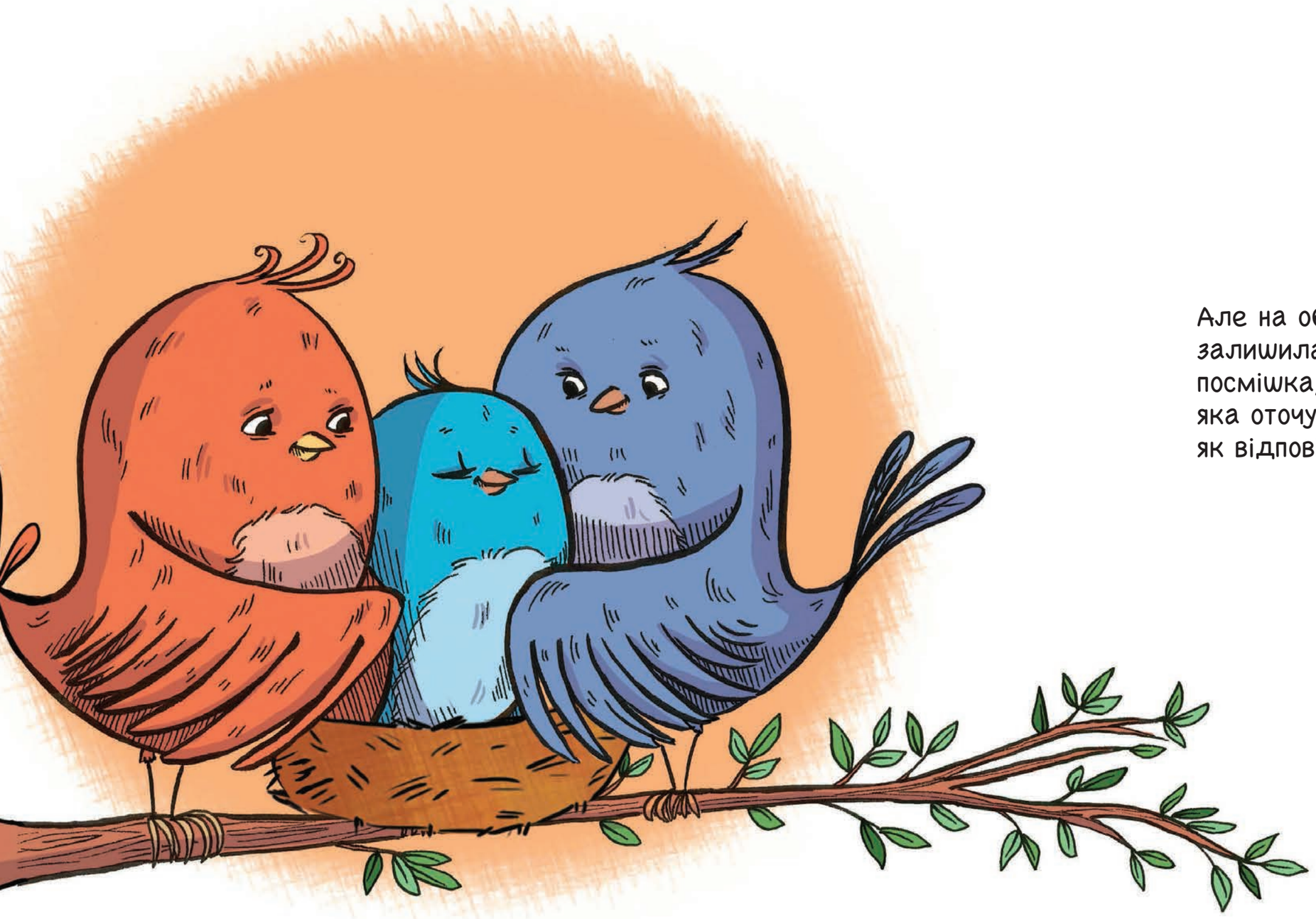




«Подивіться уважно, вітер звертається до них, у нього залишилася його посмішка. Так, хвороба забрала у нього все, але залишилась його посмішка, яка показує його величезну любов до вас...»

Минає час і змінюються пори року.





Але на обличчі Арно, ніби вічна,
залишилася мила посмішка,
посмішка, як відповідь на любов,
яка оточує його навколо, посмішка
як відповідь життю.

Хвороба ніколи не зможе позбавити Арно його посмішки.

Давайте поговоримо!

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

Чи знаєш ти когось, хто хворіє або коли-небудь мав хворобу, схожу на хворобу Арно?

Як ти думаєш, що відчувають батьки Арно? Гнів, смуток, несправедливість, самотність?

Що ти відчуваєш, коли помирає хтось, кого ти дуже любиш?

Чи знаєш ти, що кожна людина може відчувати різні емоції знаючи що хтось має скоро померти?

Наприклад, одні можуть сильно сумувати, а інші почуваються злими. Вони також можуть виражати свої почуття у дуже різний спосіб, плачем, нервовим сміхом, криком або просто не виказувати жодної емоції...

Чи знаєте ви, що діти, так само як і дорослі, можуть боятися смерті і їм важко про це говорити? Яка твоя думка стосовно цього?

Якщо ти відчуваєш потребу поділитися своїми переживаннями, не соромся, в будь-який час, ти можеш про це поговорити, воно піде тобі на користь.

Про метахроматичну лейкодистрофію

Термін лейкодистрофія відноситься до групи захворювань генетичного походження, які вражають мієлін головного мозку, своєрідний вид ізоляційної та захисної оболонки, яка оточує нерви та нейрони та забезпечує їх належну електропровідність. Лейкодистрофії - це дегенеративні захворювання. На даний момент налічується десятки форм лейкодистрофій. В залежності від типу лейкодистрофії симптоми можуть відрізнятися. Загалом, неврологічні прояви можуть виникати в будь-якому віці і поступово наростати, серед них розлади рівноваги, тремор, рухові розлади, інтелектуальні розлади (такі як пам'ять, розуміння, поведінка), сенсорні розлади (зір та слух). Загалом ці захворювання не піддаються лікуванню, і це часто призводить до передчасної смерті. Для деяких типів лейкодистрофій, сучасні дослідження набувають обертів у визначенні конкретних методів лікування, щоб уповільнити процес захворювання. У разі метахроматичної лейкодистрофії існує 3 підтипи: пізня інфантильна форма (60%), юнацька форма (20-30%) і доросла форма (10-20%). Пізня інфантильна форма починається у віці, коли дитина вчиться ходити, з прогресуючою появою розладів травлення та ковтання, приступами епілепсії, та прогресуючою втратою ходьби, мови, зору та слуху, що призводить до ранньої смерті.

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-Бурґон (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 # 10.5

Поділіться своєю думкою!

ISBN : 978-2-493373-22-9 (друкована книга_французька версія)/ 978-2-493373-25-0 (ePub_французька версія)/
978-2-38427-007-1 (друкована книга_англійська версія)/ 978-2-493373-28-1 (ePub_англійська версія)/
978-2-38427-010-1 (друкована книга_іспанська версія)/ 978-2-493373-31-1 (ePub_іспанська версія)/
978-2-38427-013-2 (друкована книга_китайська версія)/ 978-2-493373-34-2 (ePub_китайська версія)/
978-2-38427-016-3 (друкована книга_українська версія)/ 978-2-38427-019-4 (ePub_українська version)

© Фонд Іпсен Fondation Ipsen, 2022
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-Бурґонді (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 французька мовою в червні 2022 року
Оригінальний текст: © Соня Гергер, 2022
Оригінальна публікація: © Fondation Ipsen (Фонд Іпсена), 2022

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: грудень 2022 року

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

Не продається - безкоштовна книга

Арно — прекрасний маленький горобчик, сповнений життєвих сил. Але одного разу вітер приносить сумну звістку його батькам про те, що Арно захворів, і ця хвороба забере в нього те прекрасне, що він набував роками.

Проте перед обличчям несправедливості у Арно залишається його посмішка, як вічний спогад про його передчасний політ.

«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

FONDATION IPSEN
BookLab

Книгу # 10.5

Поділіться своєю думкою!

ISBN:
978-2-38427-016-3 (друкована книга_українська версія)
978-2-38427-019-4 (ePub_українська version)

Не продається - безкоштовна книга