

Соня Гергер та Елоді Гарсія



Неймовірна родина кролиці Біргіт

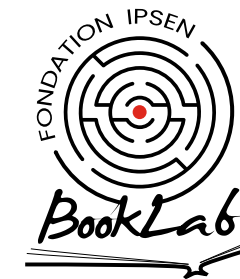
ДІТИ ГЕНЕТИКИ



Соня Гергер та Елоді Гарсія

Неймовірна родина кролиці Біргіт

ДІТИ ГЕНЕТИКИ





Маленька кролиця на ім'я Біргіт живе разом з батьками та старшою сестрою Капюсин. З народження вона має рідкісне захворювання. У свої сім років Біргіт не може ані ходити, ані говорити, і погано бачить. Але зовсім не через це родина кроликів відома на весь ліс...

Кажуть, що це родина справжніх супергероїв! Так, так — з реальними надздібностями!

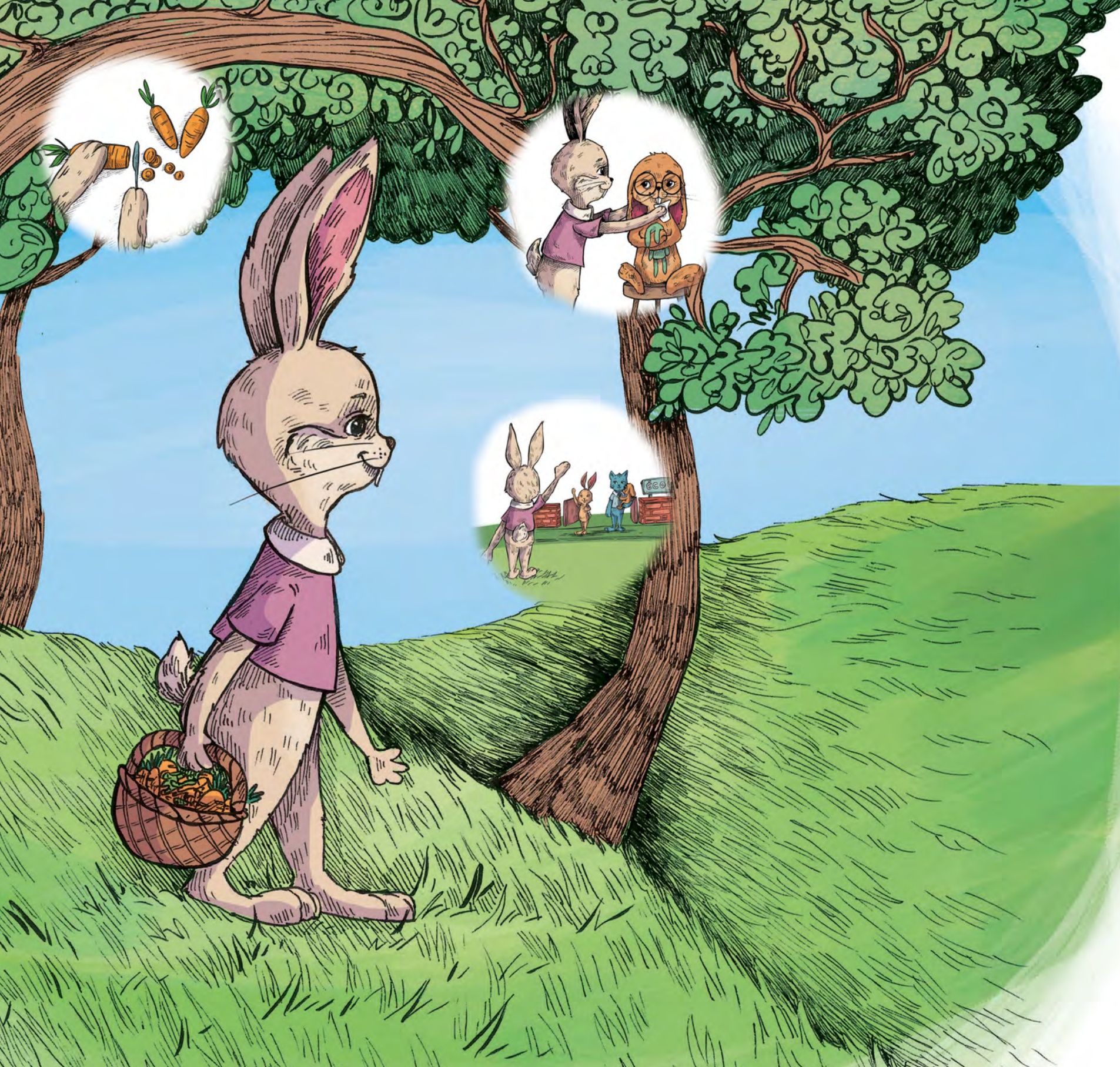
— «Незвичайна дитина народжується в незвичайній родині», — люблять казати мешканці лісу.

І коли про цю легенду дізнається допитливе білченя на ім'я Майоль, він не може думати ні про що інше — він має розкрити таємницю родини кроликів!

Щоб здійснити свою місію, білченя вирішує тихенько спостерігати за цією родиною.

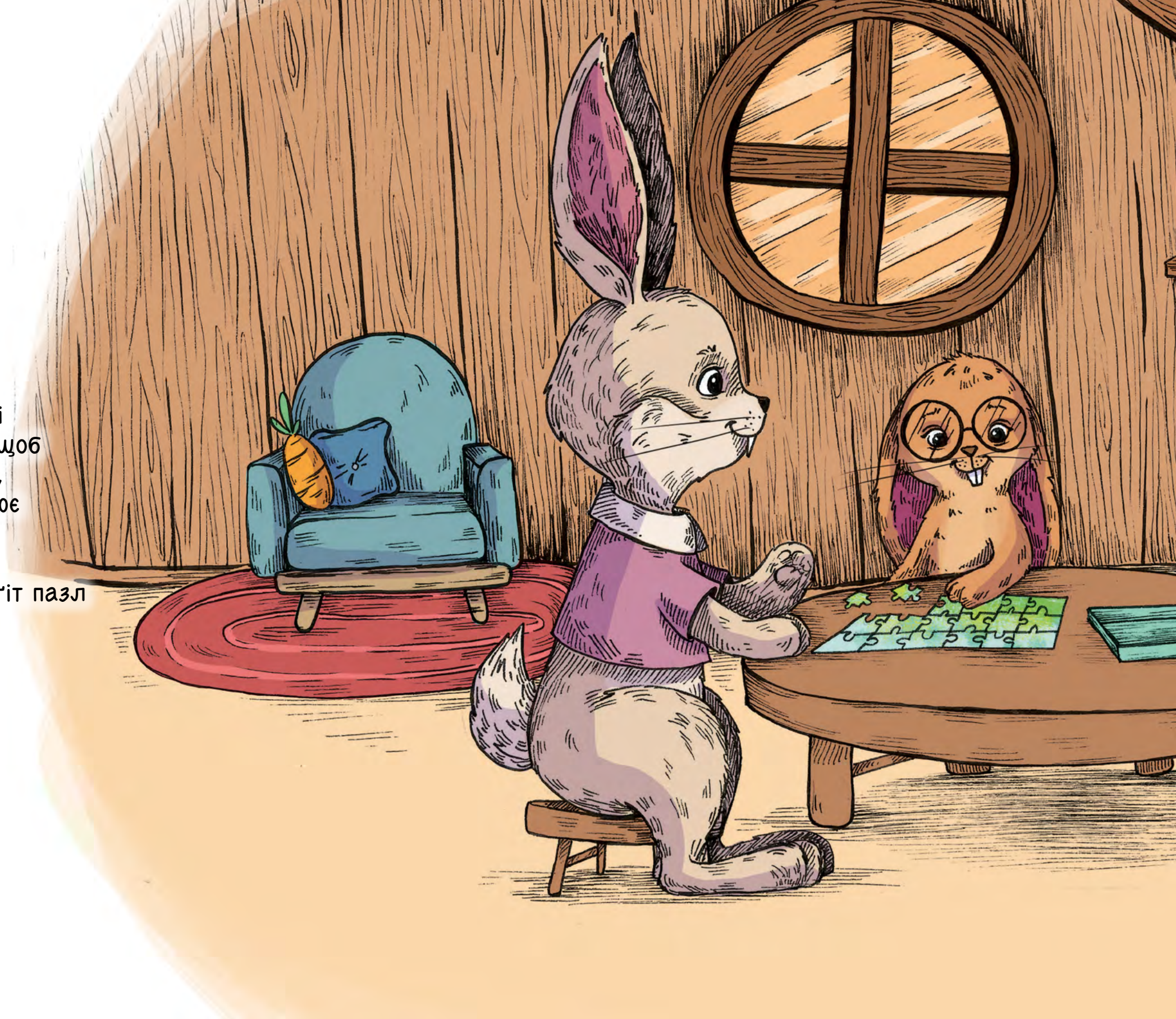
Першого дня він слідкує за мамою-кролицею впродовж її шаленого дня.

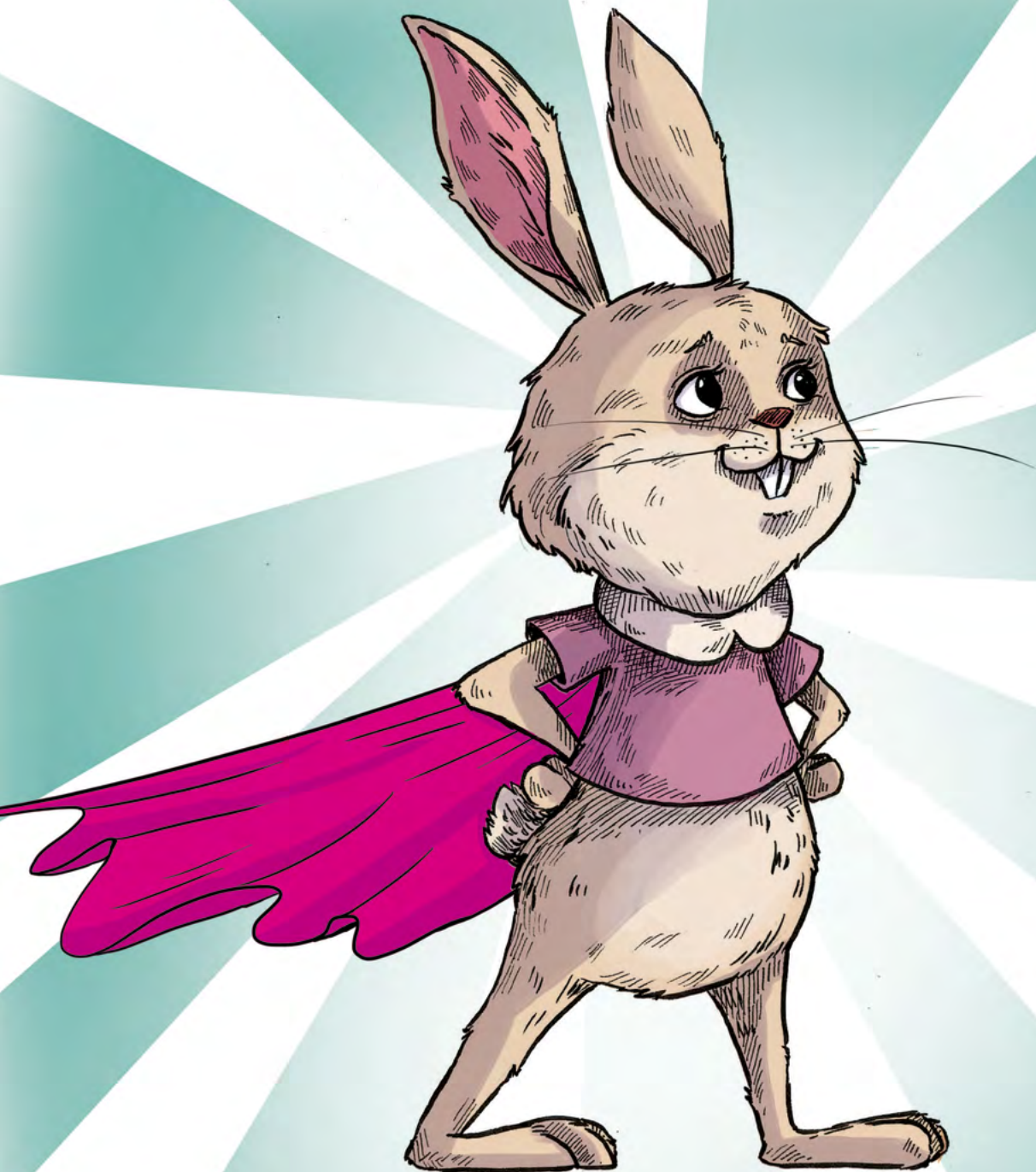




Мама-кролиця прокидається ще вдосвіта й починає день із приготування сніданку для всієї родини. Потім вона дає Біргіт ліки, допомагає їй вмитися й одягтися. Щойно дівчат відвели до школи — вона мчить у магазин, а тоді — на роботу.

Увечері вона забирає Біргіт і Капюсин, дзвонить лікарям, щоб записати доньку на прийоми, допомагає їй помитися, готує вечерю, перевіряє домашнє завдання Капюсин, і навіть знаходить час скласти з Біргіт пазл перед сном.





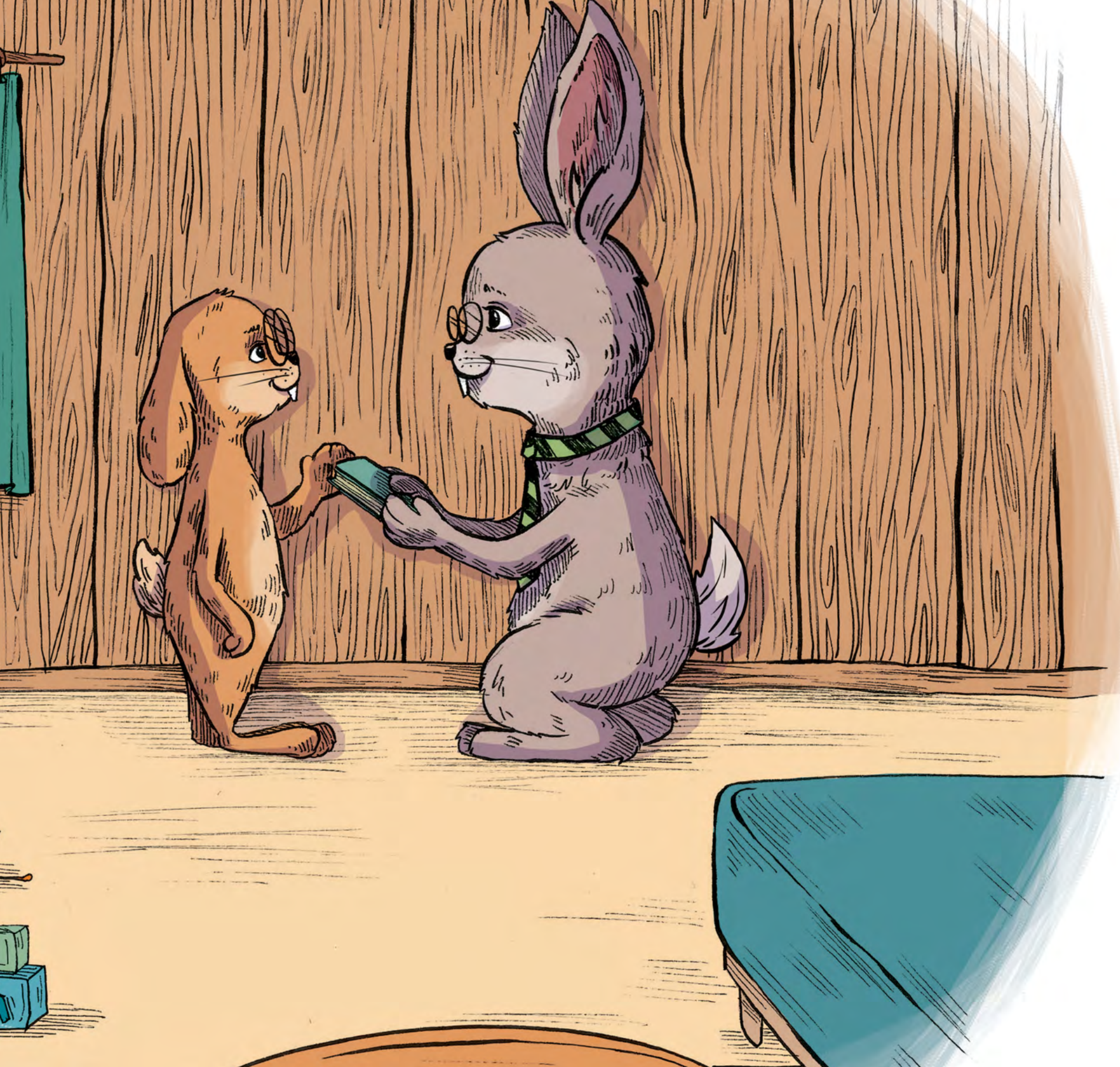
Приголомшений і знесилений від такого темпу, Майоль запитує себе: як мама-кролиця встигає все це в один день? І тут його осяює думка.

— «Та звісно! Її суперсила — надшвидкість! Вона швидша за світло!» — радісно вигукує Майоль.

Наступного дня Майоль вирішує простежити за татом-кроликом. Сьогодні він залишився вдома, щоб доглядати за Біргіт. Як і щовівторка, до них приходить фізіотерапевт. Та сьогодні дівчинка не має настрою займатися.

Вона кричить, тупає лапками, сердиться. А оскільки не говорить, зрозуміти, чого вона хоче, важко.





— «Біргіт, люба, що трапилося?»

Біргіт уважно дивиться на тата, робить кілька широких жестів і видає короткі звуки. І тато все розуміє!

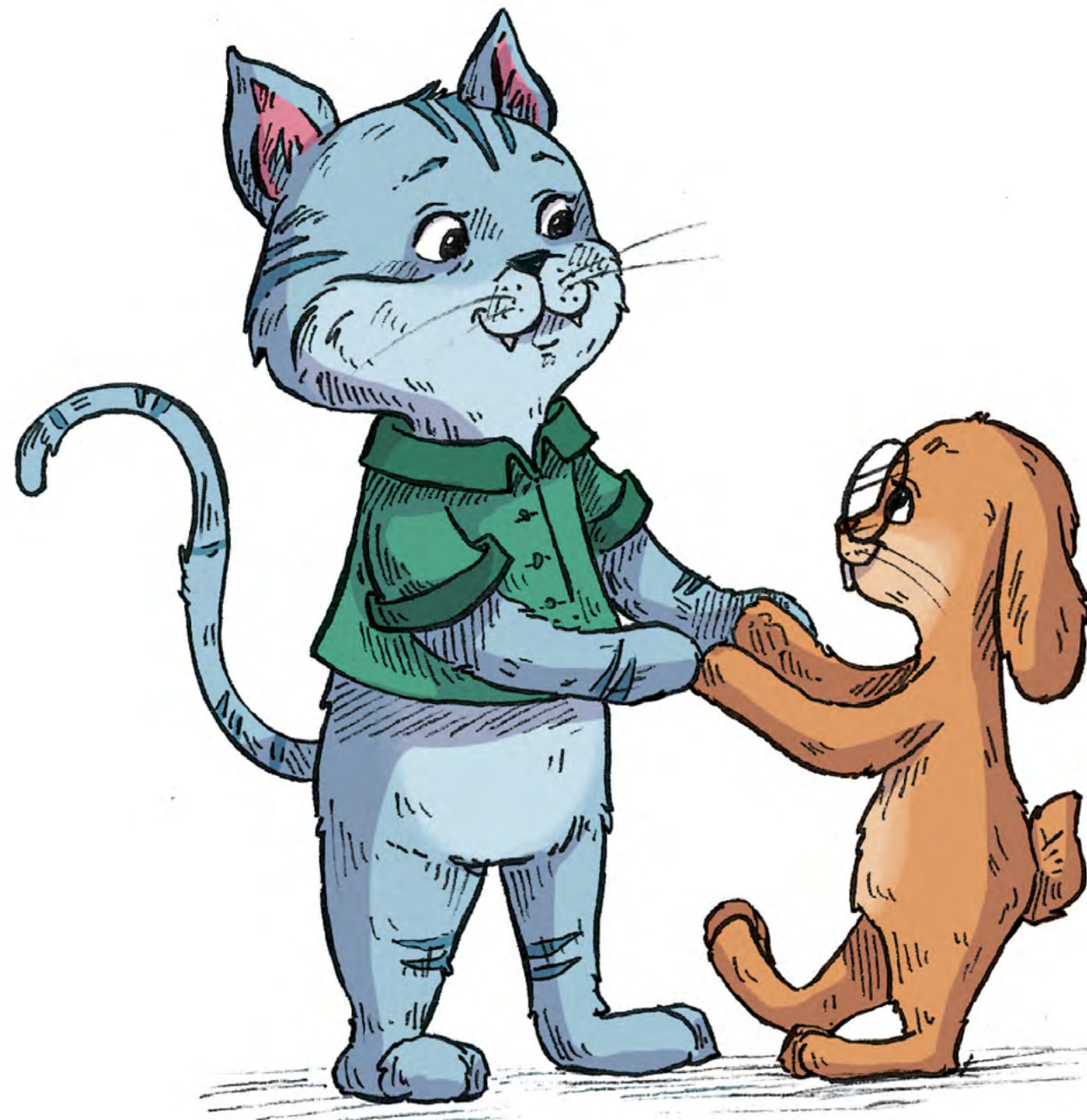
— «Казка, яку ми не дочитали вчора?! Ти хочеш дізнатися, чим усе закінчиться, так?» — перепитує тато-кролик.

Біргіт киває, широко усміхаючись.

— «Гаразд, я дочитаю тобі кінець історії, а після цього ми зробимо вправи. І я хочу, щоб ти справді постаралася!»

Вони скріплюють угоду рукоштовпанням.

І далі сеанс проходить у чудовому настрої.





Майоль здивований і вражений. Як тато-кролик зрозумів Біргіт, якщо вона не сказала жодного слова?

— «О, знаю!» — вигукує Майоль.

— «Тато вміє читати думки!

Його суперсила — телепатія!»

Захоплений своїм відкриттям, Білченя повертається додому з наміром повернутись наступного дня для останнього спостереження.

Після мамі й тата кроликів Майоль вирішує поспостерігати за Капюсин — старшою сестрою Біргіт.

Сьогодні чудова погода. Родина вирішує влаштувати пікнік у парку, з дерева Майоль бачить, як Капюсин і Біргіт граються на майданчику.

Капюсин — десятирічна, дуже турботлива сестра.

До Біргіт підходить група дітей і починає її дражнити.





— «Віддайте моїй сестрі її іграшку негайно, або будете мати справу зі мною!» — каже Капюсин, суворо дивлячись їм у вічі.

Злякані, діти без слів повертають іграшку, бурмочучи вибачення, й тікають.



Майоль, який уважно спостерігав за всім, посміхається.

— «Яка сила, яка сміливість!» — захоплюється він. — «Захищати слабших — ось що роблять справжні герої!»

Майоль має всі докази! Розслідування завершено. завтра він поговорить з родиною і розкриє їм, що знає їхню таємницю...



Наступного дня, прийшовши до кроликів, білчєня вже тягнеться до дзвінка, коли чує сміх із саду. Він іде туди і бачить всю родину разом. Глибоко вдихнувши, він промовляє:

Ha ha ha !



— «Привіт! Я Майоль, живу
поруч. Я спостерігав за вами і
тепер знаю правду. Я знаю, хто
ви такі. У вас є надздібності!»

Мама й тато переглядаються
здивовано, а тоді розсміюються.



— «Ми не супергерої! Ми звичайні батьки», — каже мама-кролиця.

— «І в нас є свої труднощі й слабкості», — додає тато. — «Ми стараємось, але іноді це дуже важко. Є і злети, і падіння.»

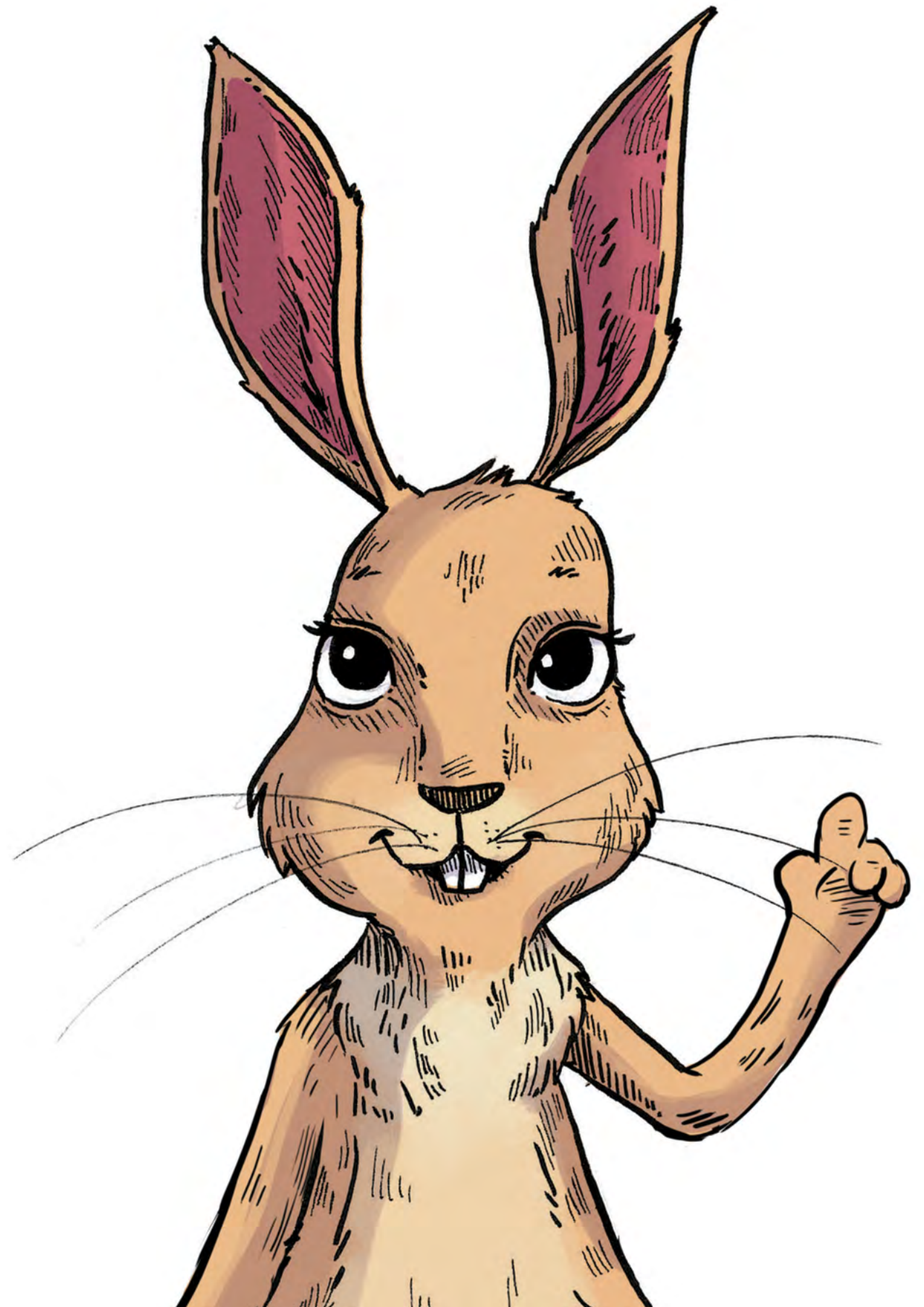
— «На щастя, нам добре допомагають! Бабуся Біргіт і Капюсин підтримує нас і підміняє, коли потрібно», — додає мама.

Майоль хмуриться й скептично дивиться. Він знає, що бачив. Вони просто приховують свою таємницю!

І тут Капюсин вигукує ідею:

— «Проведи з нами день! Цього разу — відкрито! А ввечері поговоримо знову!»

Майоль із радістю погоджується.



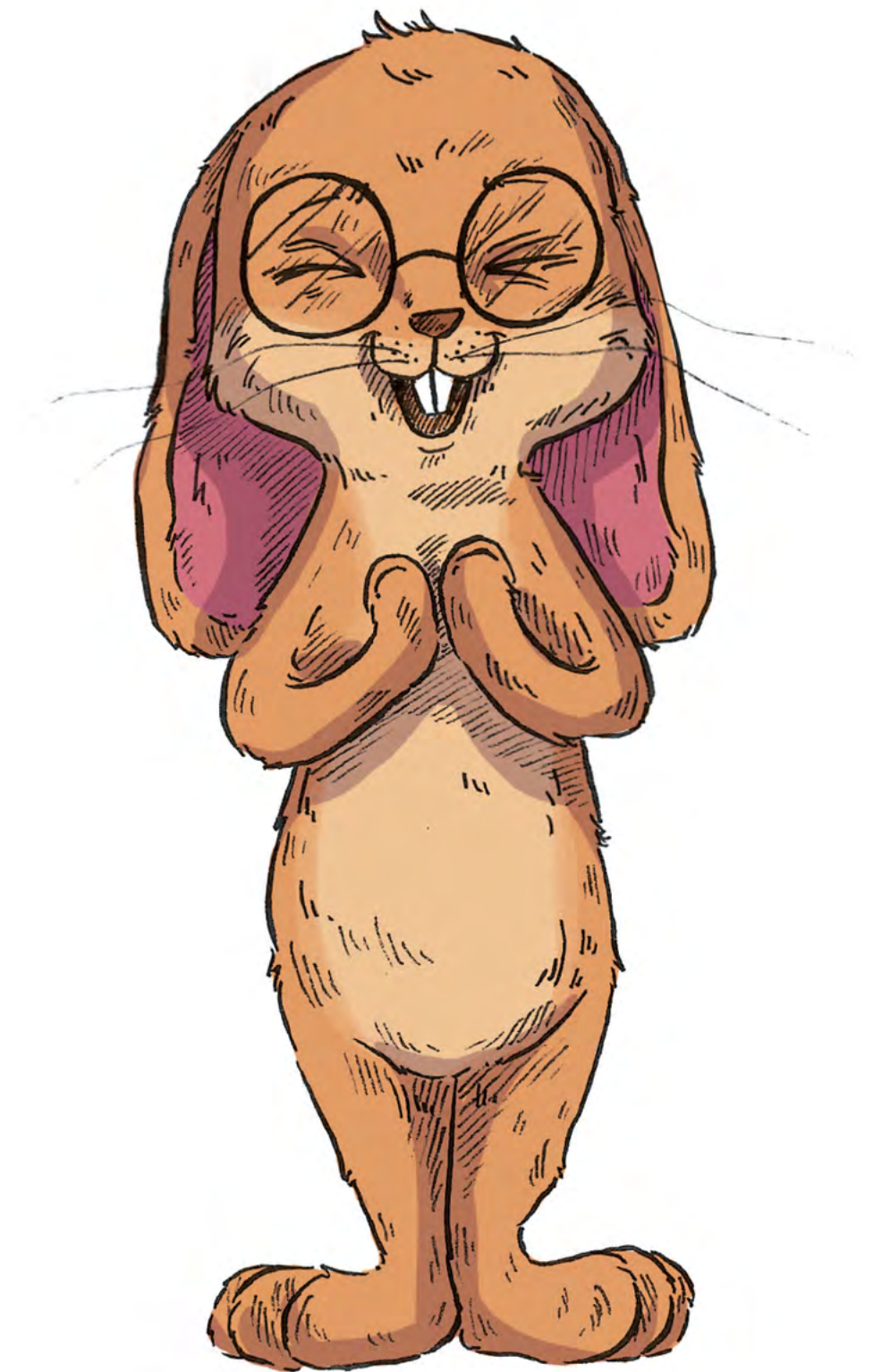


Білченя проводить чудовий день із родиною кроликів. Вони граються, разом проводять час. Майоль пізнає Капюсин і Біргіт ближче — тепер вони його друзі. Бувають і складні моменти, коли Біргіт плаче від болю, та мама й тато завжди поруч, щоб заспокоїти і повернути усмішку на її личко.

Наприкінці дня Майоль щасливий.
Перед прощанням він каже:

— «Можливо, ви не супергерої,
але ви — супербатьки і
суперкрута сестра!»

Біргіт плескає в долоні й радісно
пищить — ніби погоджується з новим
білченятим другом.





— «А знаєте, у вас таки є суперсила! І навіть найсильніша з усіх!»

— «Яка саме?» — питає мама, вже зворушена до сліз.

— «Це любов, що живе між вами!» — вигукує Майоль і вирушає додому.

Мама й тато беруться за руки. зі
сльозами радості в очах і сяючими
усмішками вони приєднуються
до своїх донечок. Четверо героїв
обіймаються...

Адже разом вони — просто
непереможні.

Давайте поговоримо!

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





Що ти думаєш
про родину
кроликів?

Чому, на твою думку, білчеля Майоль вважає цю родину такою особливою?

Що ти скажеш про їхні суперздібності?

Як гадаєш, чи можуть усі батьки мати суперсили?

Хотів би/хотіла б ти мати одну чи кілька суперздібностей, щоб допомагати іншим? Які саме?

Як ти вважаєш, чи складно доглядати за дитиною, яка має захворювання з народження?

Чим, на твою думку, щоденне життя цієї родини відрізняється від інших родин?

Про ситуацію батьків-доглядальників

Коли ви є батьком або матір'ю дитини з інвалідністю чи хворобою, ви неминуче стаєте ще й доглядальником. У Франції кожна п'ята людина є неформальним опікуном — це приблизно 9,5 мільйона осіб.

Медичний догляд, адміністративні питання, щоденні виклики — усе це потребує надзвичайних зусиль, часу та самовідданості. Це впливає як на здоров'я самих доглядальників, так і на їхнє професійне та особисте життя.

У 2021 році було започатковано міждисциплінарний та партисипативний проєкт CASEPRA (ініційований Економічною лабораторією Діжона (LEDi) при Бургундському університеті). Його мета — висвітлити роль батьків-доглядальників дітей з рідкісними захворюваннями або підозрою на них, зрозуміти обсяг допомоги, яку вони надають, і як це впливає на їхнє життя.

Щоб дізнатись більше про проєкт:



Цей проєкт отримав дві підтримки: CASEPRA-Pil профінансовано Французьким фондом рідкісних хвороб, а CASEPRA — Національним фондом солідарності в галузі автономії (CNSA) в межах програми «Автономія людей похилого віку та людей з інвалідністю», під егідою Французького інституту досліджень у сфері громадського здоров'я (IReSP in French; BLC20_218793).

Про авторку

Соня Гергер — медична секретарка, яка вже багато років займається пацієнтами з різними генетичними захворюваннями. Постійне спілкування з ними, надихнуло її на створення серії дитячих книжок «Діти генетики».

Ці книжки допомагають простими та зрозумілими словами висвітлити проблеми з якими ці люди зіштовхуються щодня. До роботи над проєктом Соня долучила клінічну психологиню Крістін Жюїф, яка підтримує пацієнтів з генетичними хворобами та їхні родини протягом усього процесу діагностики.

Про ілюстраторку

Після кількох років роботи графічною дизайнеркою Елоді Гарсія стала авторкою та ілюстраторкою дитячих книжок і коміксів. Її ніжний і витончений стиль дозволяє з теплом і повагою висвітлювати навіть найскладніші теми. Ілюструючи серію «Діти генетики», Елоді прагне підтримати родини, які живуть із рідкісними захворюваннями.

Про асоціацію ARGAD

Асоціація досліджень у галузі генетики та підтримки сімей та фахівців Діжон-Бургон (ARGAD) є неприбутковою асоціацією згідно із законом 1901 року, створеною у вересні 2010 року.

Вона підтримує розвиток FHU-TRANSLAD (міжнародний проєкт, спрямований на розвиток догляду, досліджень та навчання у сфері рідкісних захворювань), зокрема через:

- Покращення умов прийому та догляду за пацієнтами з рідкісними захворюваннями в Бургундії, Франція;
- Організацію інформаційних заходів;
- Допомогу лікарям у підвищенні кваліфікації в галузі рідкісних генетичних хвороб;
- Підтримання клінічних та біологічних досліджень в області генетичних мутацій, пов'язаних з аномаліями розвитку та інтелектуальними вадами в Бургундії, Франція.

Щоб підтримати місію ARGAD, відвідайте:
<http://www.translad.org/>



Про видавництво Fondation Ipsen BookLab

Fondation Ipsen BookLab працює в інтересах суспільства, розповсюджуючи книжки безкоштовно, насамперед для шкіл і громадських організацій. У співпраці з експертами, митцями, авторами та дітьми вони створюють публікації, присвячені питанням здоров'я, інвалідності та рідкісних хвороб, доступні різними мовами. Каталог книжок — на: <https://www.fondation-ipsen.org/fr/book-lab/>.

Книга # 10.10

Твоя думка важлива!



ISBN: 978-2-38427-201-3 (друкована книга_французька версія_м'яка обкладинка)/
978-2-38427-211-2 (друкована книга_французька версія_тверда обкладинка)/
978-2-38427-202-0 (ePub_французька версія)/
978-2-38427-203-7 (друкована книга_англійська версія)/ 978-2-38427-204-4 (ePub_англійська версія)/
978-2-38427-205-1 (друкована книга_іспанська версія)/ 978-2-38427-206-8 (ePub_іспанська версія)/
978-2-38427-209-9 (друкована книга_китайська версія)/ 978-2-38427-210-5 (ePub_китайська версія)/
978-2-38427-207-5 (друкована книга_українська версія)/ 978-2-38427-208-2 (ePub_українська версія)

© Фонд Іпсен Fondation Ipsen, 2025
Fondation Ipsen знаходиться під егідою Fondation de France
www.fondation-ipsen.org

Текст: Соня Гергер (у співпраці з Крістін Жюїф)
Ілюстрації: Елоді Гарсія

Наукове редагування: 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: Громадська спілка «Орфанні захворювання України»
www.rare.org.ua

Головний редактор: Селін Коломб'є-Маффр

Вперше опубліковано французькою мовою – червень 2024 року
Оригінальний текст: © Соня Гергер, 2024
Оригінальна публікація: © Fondation Ipsen (Фонд Іпсен), 2024

Французький Закон № 49-956 від 16 липня 1949 року про публікації для дітей та молоді,
зі змінами згідно із Законом № 2011-525 від 17 травня 2011 року.
Депозитний примірник здано: січень 2025 р.

ePub версія: www.flexedo.com

Безкоштовне видання. Продаж заборонено.

Біргіт — маленька кролиця з рідкісним захворюванням. Вона живе разом із батьками та старшою сестрою Капюсин. У лісі подекуди, що ця родина — справжні супергерої.

Допитливе білченя на ім'я Майоль починає власне розслідування, щоб розкрити їхню таємницю. Це надздібності... чи, може, просто магія щоденного життя?



«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 # 10.10

Поділіться
своєю думкою!



ISBN:

978-2-38427-207-5 (друкована книга)

978-2-38427-208-2 (ePub)

Не продається - безкоштовна книга