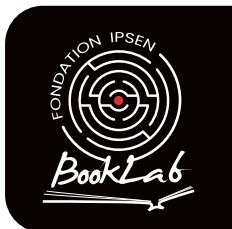


作者:索尼娅·戈尔格(法) 埃洛蒂·加西亚(法)



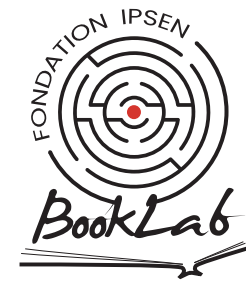
《患遗传病的孩子们》



作者:索尼娅·戈尔格(法) 埃洛蒂·加西亚(法)

野猪一家

《患遗传病的孩子们》

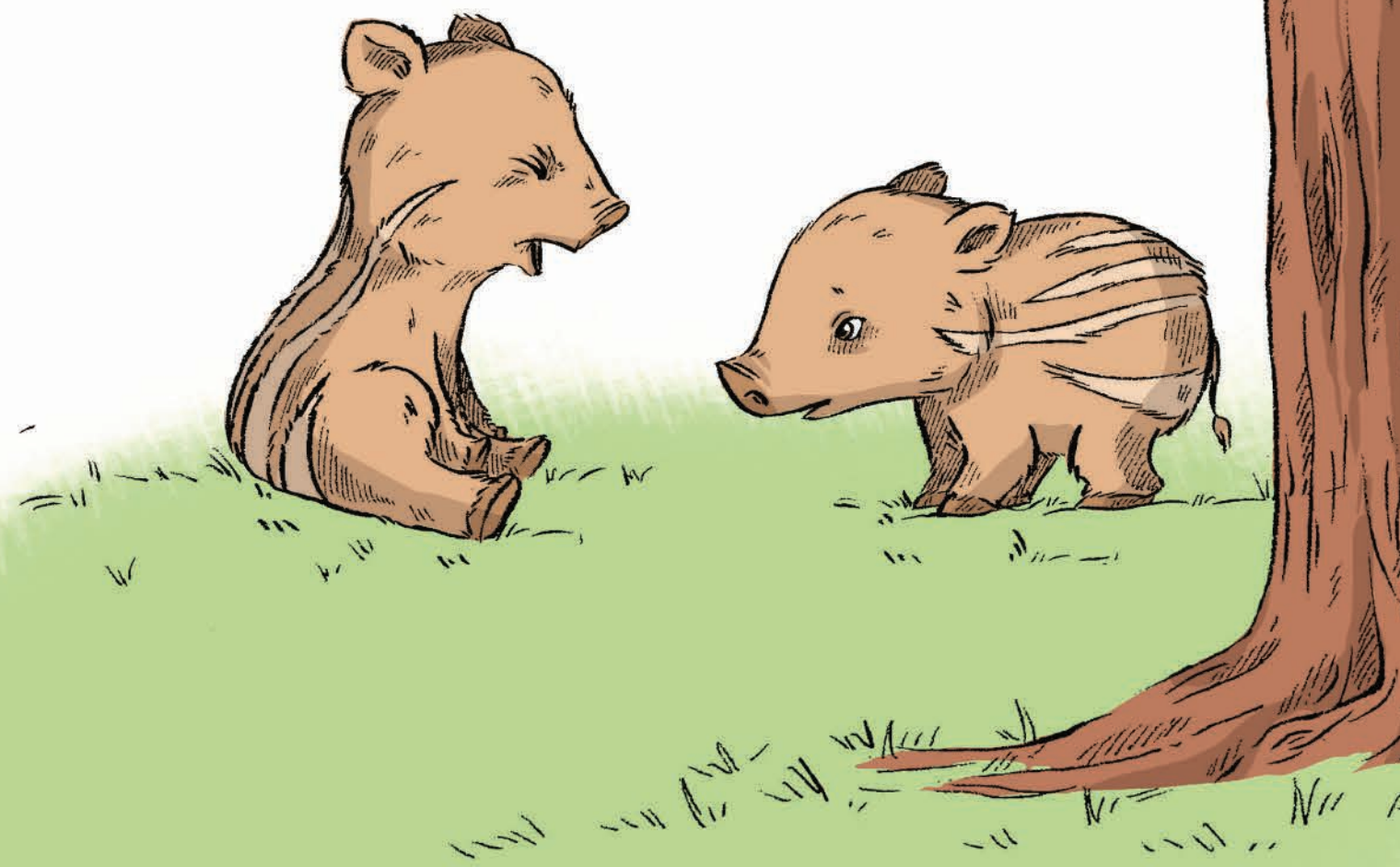




在森林的一个空地旁边，住着野猪一家。野猪爸爸和野猪妈妈有四个孩子——稍微年长一些的野猪哥哥雨果与野猪姐姐克洛伊，以及年幼的野猪妹妹玛依与野猪弟弟里奥。



野猪一家子看上去很平凡，但是，年幼的两头小野猪患有一种疾病，导致他们视觉和嗅觉都不是很好。他们同时还有行走困难的问题，并且很容易生气，所以他们有时候很难管教。

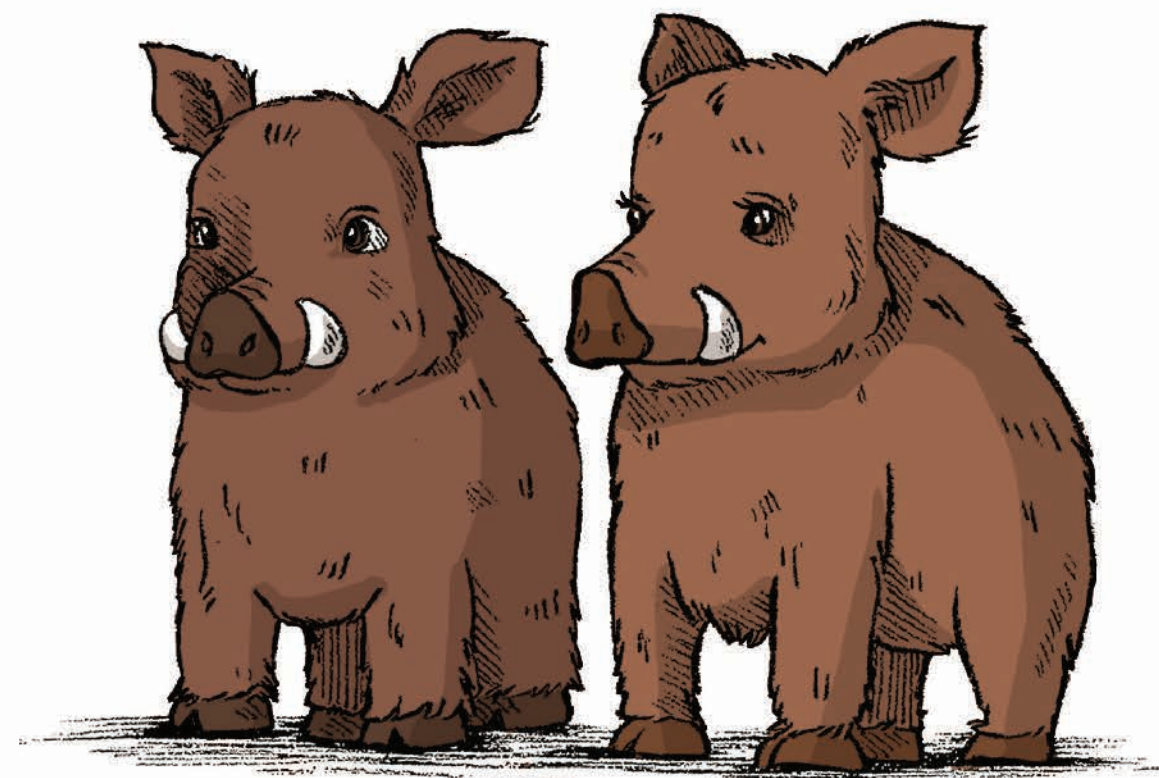




一天早上,野猪爸爸和野猪妈妈去森林里找食物。走之前,他们再次向野猪哥哥和野猪姐姐强调道:

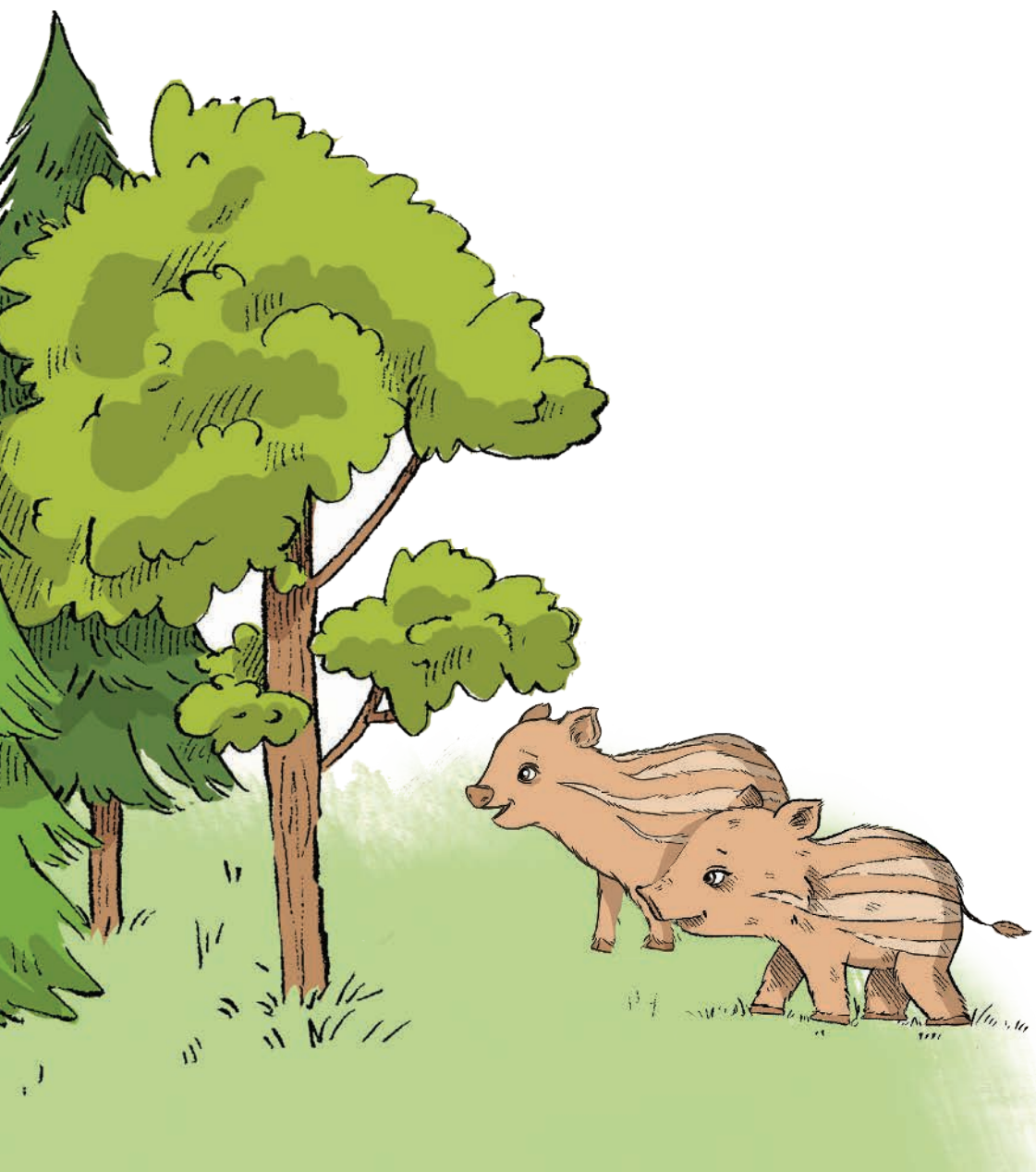
“我们不在的这段时间里,弟弟妹妹就归你们照顾了。好好照顾他们,千万别让他们离开你们的视线。”

“好啦好啦……”雨果和克洛伊叹了一口气,他们根本就没有认真听爸爸妈妈的话。



爸爸妈妈一走，雨果和克洛伊就去做自己喜欢的事了，并没有人管两个最小的小家伙。雨果舒舒服服地看着电视，至于克洛伊，她正坐在一边吃橡子呢。

与此同时，玛依和里奥决定趁机去周边看看。在好奇心的驱使下，他们离家越来越远，直到消失到森林里。





克洛伊感到有些奇怪,怎么一点儿声音都没有?她把橡子放下,去找弟弟妹妹。发现他们不见以后,她急忙去找雨果。

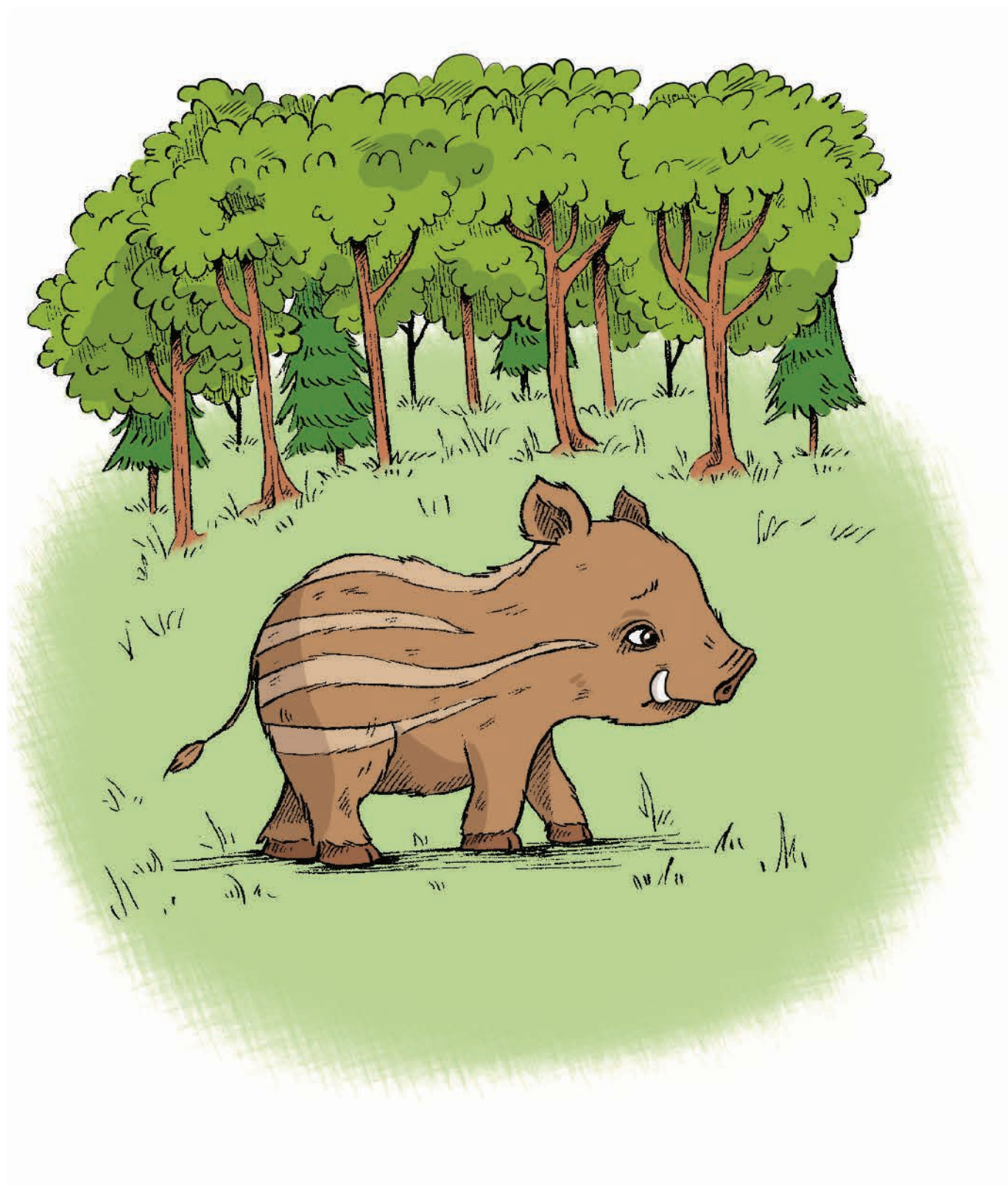
“弟弟妹妹不见了!我们得去找他们呀!”克洛伊惊慌失措地大声喊道。

“冷静点儿!他们八成和平时一样,正在家里哪个角落捣蛋呢!你自己去找他们吧!”雨果回答道,一副跟自己毫无关系的样子。

克洛伊又生气又担心,她只好自己去森林里找胆大的弟弟妹妹。

与此同时，两个小家伙迷路了。由于什么也看不见，他们只能在森林里盲目地走，时不时就撞到树上。又由于缺乏嗅觉，他们无法找到回家的路……里奥掉进了一个陷阱里，无法动弹，他的手掌也被夹住了。玛依呢，则因为太累，在一棵树前倒下了。





克洛伊边走边想象着最糟糕的情况。

“如果他们发生了什么事，爸爸妈妈永远也不会原谅我的！我也不会原谅我自己的！”她想着。

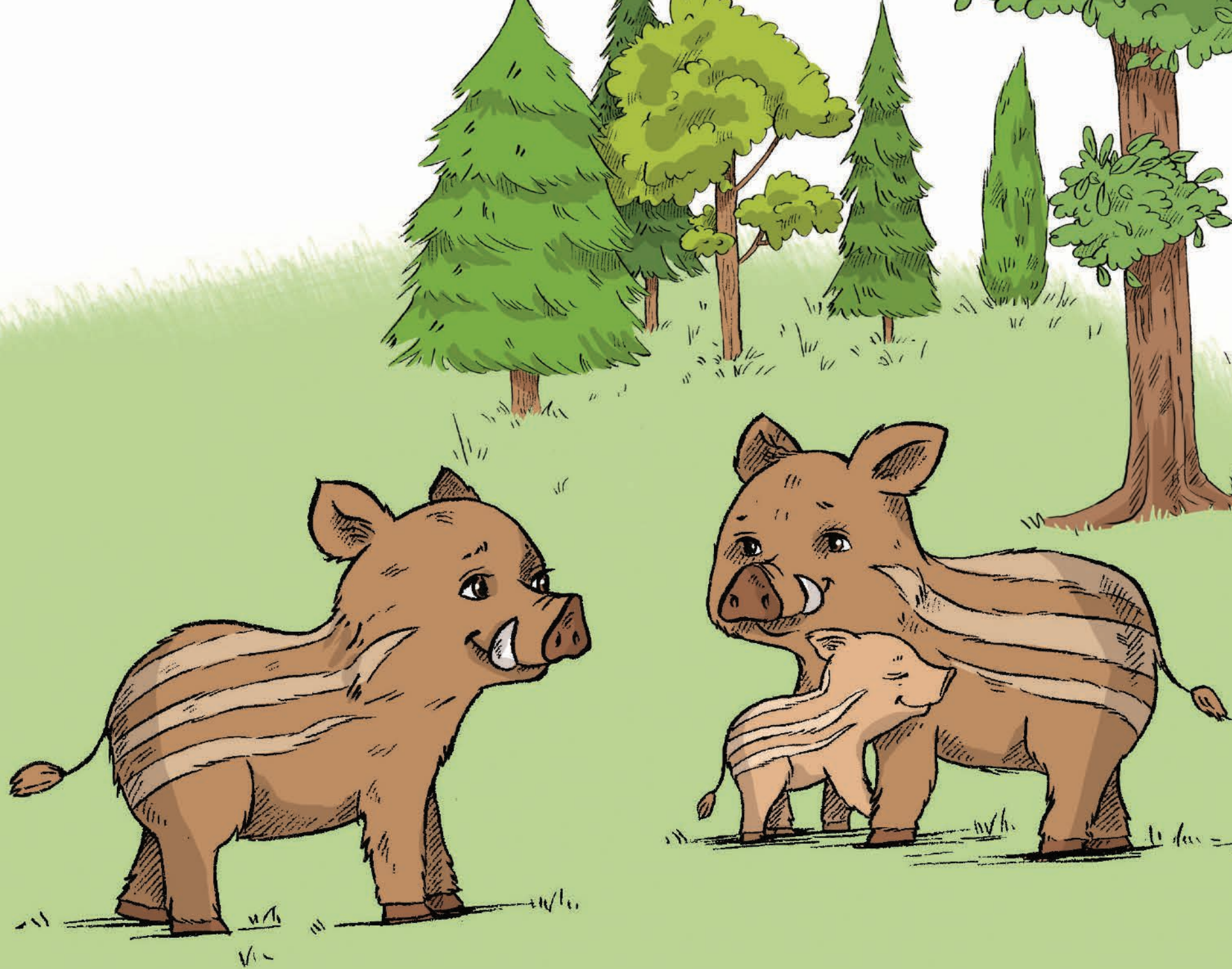
“我为什么没听爸爸妈妈的话，为什么没有看好他们？”克洛伊不断重复这句话，眼泪忍不住流了出来。

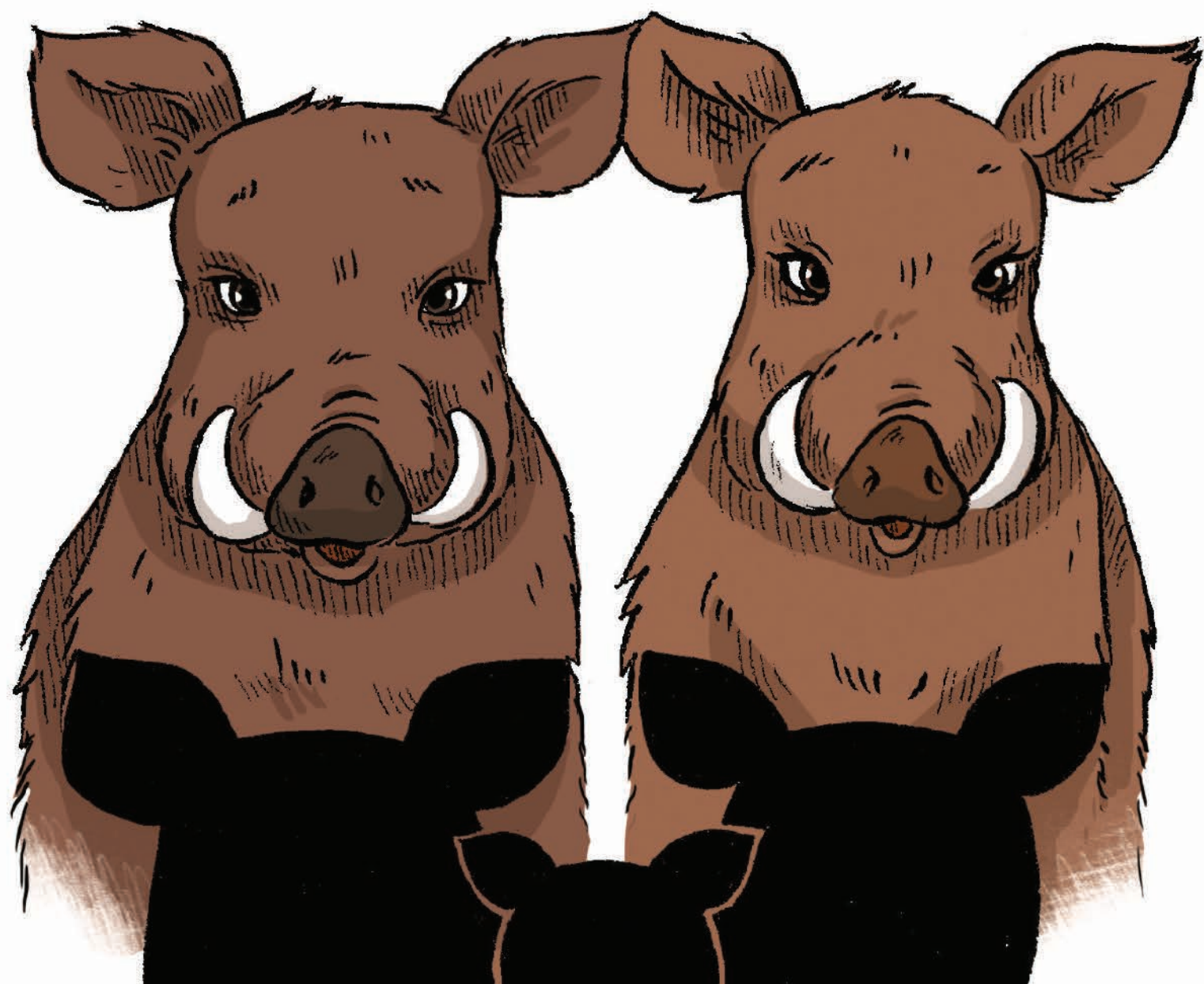
突然，克洛伊看到远处有一个一动不动的身影。是里奥！这下终于可以放心了！克洛伊跑到里奥身边，试图把他从陷阱里救出来，但是没有成功。

这时，她听到身后传来的声音：

“要帮忙吗？”

克洛伊转过身去，看到雨果，高兴极了。其实，雨果虽然之前因为自大不想承认，但是他也非常担心弟弟妹妹。在獠牙的帮助下，克洛伊和雨果终于把里奥救了出来。





找了好几个小时以后，他们还是找不到玛依。最终，孩子们决定回家，但不知道该怎么把这个坏消息告诉爸爸妈妈。爸爸妈妈这时候刚刚回到家，正在家门口等着孩子们。

“啊，你们总算回来啦！你们去哪儿了？我们刚刚可担心了！”野猪妈妈叫道。

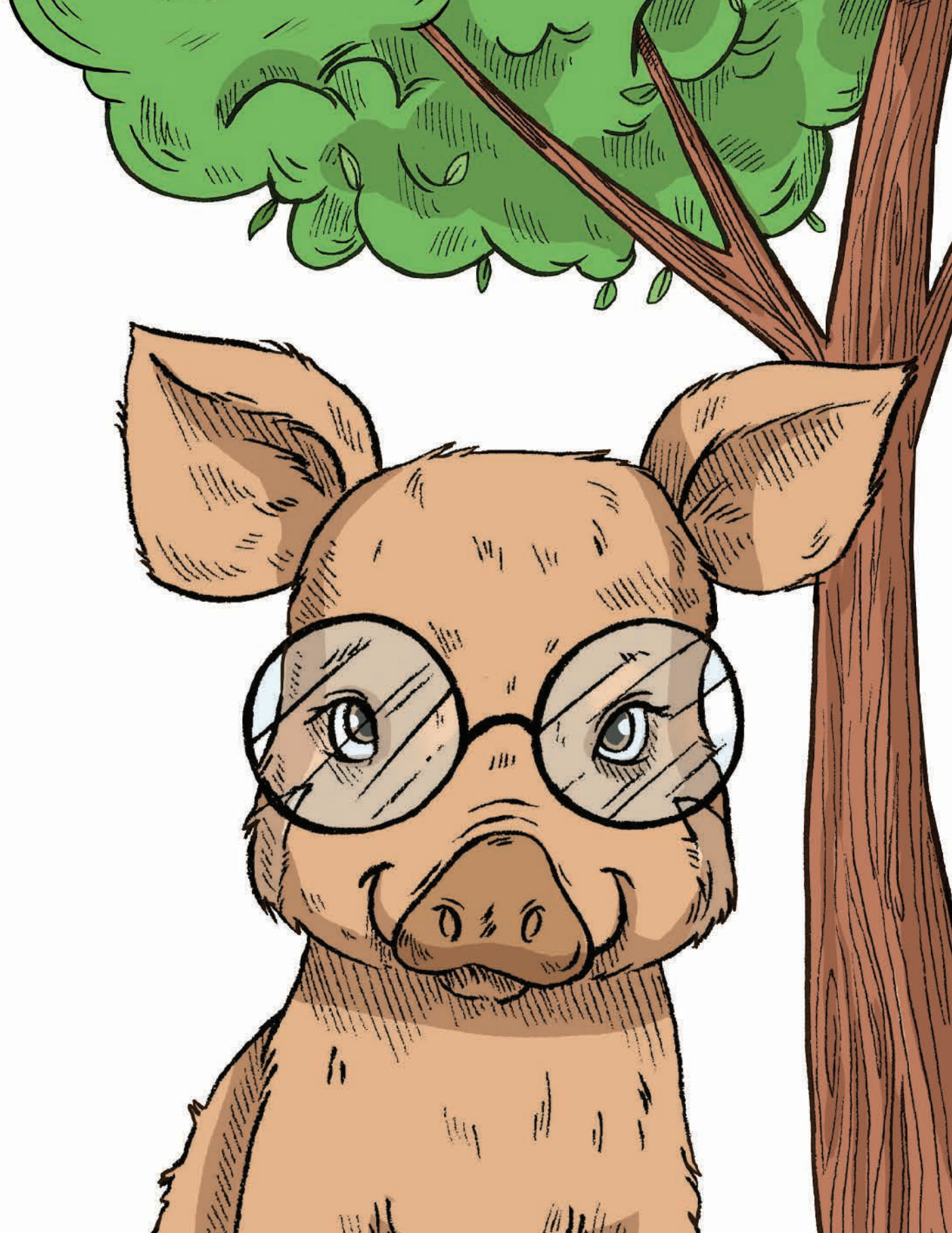
“里奥的手掌怎么在流血？玛依又在哪儿？”野猪爸爸担心地问道。

正在哥哥姐姐鼓足了勇气,打算向爸爸妈妈解释发生的事情的时候,又一头小野猪出现了,脸上还戴着眼镜。

野猪妈妈惊讶地摘掉了眼镜,发现这正是玛依。

“我醒来的时候,在一堆树叶里找到了这副眼镜。戴上眼镜,我看得更加清楚了,所以才能找到回家的路。”玛依骄傲地说道。这是她第一次靠自己度过难关。

然后,每头小野猪都给爸爸妈妈讲述了他们今天的经历,爸爸妈妈听了越多孩子们冒险的细节,就越担心。





全家人最终松了一口气。故事的结局很圆满，这下大家都放心了。

野猪爸爸对哥哥姐姐说：“这至少教会了我们一件事……”

“照顾弟弟妹妹不该是你们的任务。这份责任对两头小野猪来说太沉重了。我们向你们保证，以后不会再留你们自己在家了。”

从这天起,每当野猪爸爸和野猪妈妈出门的时候,都会带上四个孩子。他们现在比任何时候都更加团结了。

展开讨论!

继续和学生们讨论这个故事。
下一页的问题会帮助您思考智力障碍的话题。





你对野猪妹妹玛依和野猪弟弟里奥有什么看法？

你觉得克洛伊和雨果这两个大孩子对弟弟妹妹怎么样？

如果有哪位学生的兄弟姐妹患有疾病或残疾，您可以问他：

你认为这对你的日常生活有很大的影响吗？你有什么责任吗？你担心过什么吗？

你和你的兄弟姐妹在一起的时候，你有没有感觉别人看你们的眼神或行为不太一样？

有一个患有疾病或残疾的兄弟姐妹让你感受如何？你感到愤怒、难过、丢脸、委屈还是开心？

兄弟姐妹

拥有一个患遗传病的兄弟姐妹是人生的一场大冒险。首先，因为遗传病在家庭成员中占据了很大一部分，有时候你不得不接受无法分享爸爸妈妈的事实。最难做到的是只责怪疾病本身而不责怪生病的兄弟姐妹或者责怪爸爸妈妈，因为这不是任何人的错。生活对你来说不一定容易，和有相同经历的孩子聊聊天可以帮助你舒缓情绪。不过，如果我们的兄弟姐妹生病了，我们也能够从另一个角度来看待生活。当朋友们抱怨鸡毛蒜皮的小事时，我们的兄弟姐妹知道什么才是人生真正的挑战，同时也懂得欣赏那些不太容易被注意到的小事——一个微笑、一个新词、一场在沙发上进行的“挠痒痒”游戏。爱我们与众不同的兄弟姐妹也能教会我们，不能用第一印象来判断一个人，而是应该多花时间来了解他。这种包容、开放的态度本身也是冒险的一部分。这个故事是由法国第戎大学医院遗传学中心的“兄弟姐妹”小组在一次与心理医生罗琳·乔利 (Lorraine Joly) 的会议上构思出来的。

关于作者

索尼娅·戈尔格(Sonia Goerger) 是一名医疗秘书。近年来，她接诊了许多遗传病患者。与这些患者的接触使她想写一部儿童图书集《患遗传病的孩子们》(法语：Les Enfants de la Génétique)。

这一系列丛书用简单的话语和讨人喜欢的人物来讲解患者每天面对的困难。为了完成这部儿童图集，索尼娅·戈尔格与克里斯蒂娜·朱伊夫(Christine Juif) 进行了合作。克里斯蒂娜·朱伊夫是一名临床心理学家，她在诊断过程中为遗传病患者及其家属提供心理支持。

关于插画师

埃洛蒂·加西亚(Elodie Garcia) 是一名有多多年经验的平面设计师。现在，她转行成为了一名儿童和漫画书籍的作者和插画师。她细腻的线条使她能够以温柔的方式处理有时很困难的主题。通过为《患遗传病的孩子们》制作插画，埃洛蒂·加西亚希望能够帮助面临罕见病的家庭。

关于法国第戎-勃艮第家庭和专业人士遗传研究和 支持协会

法国第戎-勃艮第家庭和专业人士遗传研究和支持协会
(法语 : Association de Recherche en Génétique et
d' Accompagnement des familles et professionnels de
Dijon-Bourgogne, ARGAD) 是依照法国1901年颁布的《结社
法》成立的协会, 创办于2010年9月。

法国第戎-勃艮第家庭和专业人士遗传研究和支持协会通过许
多行动支持FHU-TRANSLAD的发展:

- 改善法国勃艮第地区遗传病患者的接诊和管理条件,

通过特定的会议传递关于罕见病的信息。

- 为从事罕见病相关工作的医生和医疗卫生专业人员进行强
化培训, 提升其相关知识水平
- 支持法国勃艮第地区遗传学领域发育异常的临床和生物学
研究。

如果您想要支持ARGAD和其使命,

请搜索以下网站:<http://www.translad.org/>



关于益普生基金会BookLab

益普生基金会BookLab (法语 : Fondation Ipsen BookLab) 致
力于为公众利益服务并建立一个公平的社会。我们免费出版和
发行图书, 尤其面向学校和协会。我们的图书是在各类专家、艺
术家、作家和儿童的合作下发行的。我们的书籍以不同的语言面
向所有年龄段的人群, 着重于教育和提高对健康、残疾和罕见疾
病的认识。

您可以在这里找到我们的完整图书目录:[https://www.
fondation-ipsen.org/fr/book-lab/](https://www.fondation-ipsen.org/fr/book-lab/).

书籍# 10.6

您的意见反馈对我们很重要!



作者 : 索尼娅·戈尔格 (法)
插画家 : 埃洛迪·加西亚 (法)
科学出版 : 法国第戎-勃艮第家庭和专业人士遗传研究和支持协会
(法语 : Association de Recherche en Génétique et d' Accompagnement des familles
et professionnels de Dijon-Bourgogne, ARGAD)
责任编辑: 塞琳·科隆比耶-马弗尔 (法)

文本作者:
© 索尼娅·戈尔格 (Sonia Goerger), 2022年

出版社:
益普生基金会, 2022年
益普生基金会受法国基金会的支持。
www.fondation-ipsen.org

ISBN : 978-2-493373-23-6 (法语印刷版)/ 78-2-493373-26-7 (法语电子版)/
978-2-38427-008-8 (英语印刷版)/ 978-2-493373-29-8 (英语电子版)/
978-2-38427-011-8 (西班牙语印刷版)/ 978-2-493373-32-8 (西班牙语电子版)/
978-2-38427-014-9 (中文印刷版)/ 978-2-493373-35-9 (中文电子版)/
978-2-38427-017-0 (乌克兰语印刷版)/ 978-2-38427-020-0 (乌克兰语电子版)

1949年7月16日 关于面向青少年的出版作品第49-956号法
经2011年5月17日第2011-525号法律修订

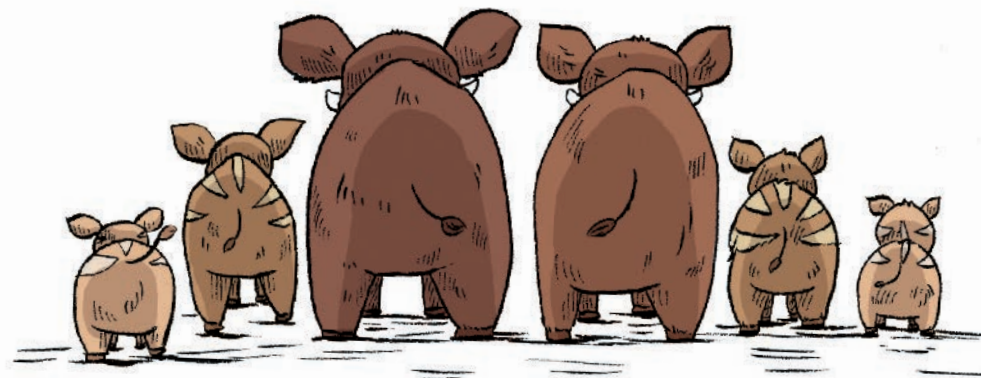
出版备案: 2022年11月

法国巴黎益普生基金会按需印刷
ePub转换: www.flexedo.com

免费拷贝 – 禁止出售

野猪哥哥和野猪姐姐要负责照顾他们年幼的弟弟和妹妹，弟弟妹妹患有疾病，所以视觉和嗅觉都不是很好。这一天并不像他们预想的那样顺利。

野猪哥哥和姐姐将不得不面对一些困难的、无法预料的、同时又令人兴奋的事情，这是拥有患病的兄弟姐妹时必须面对的。



“孩子在人生过程中会面临很多挑战，而疾病是个很难谈论的话题。这套书告诉我们，面临疾病时，每个孩子都是坚强的，而精神的力量是巨大的。”

—詹姆斯·A·莱文 (James A. Levine)
医学博士、教授、益普生基金会创始人
www.fondation-ipsen.org



书籍# 10.6
您的意见反馈对我们很重要！



ISBN:
978-2-38427-014-9
(中文印刷版)
978-2-493373-35-9
(中文电子版)

免费拷贝 - 禁止出售