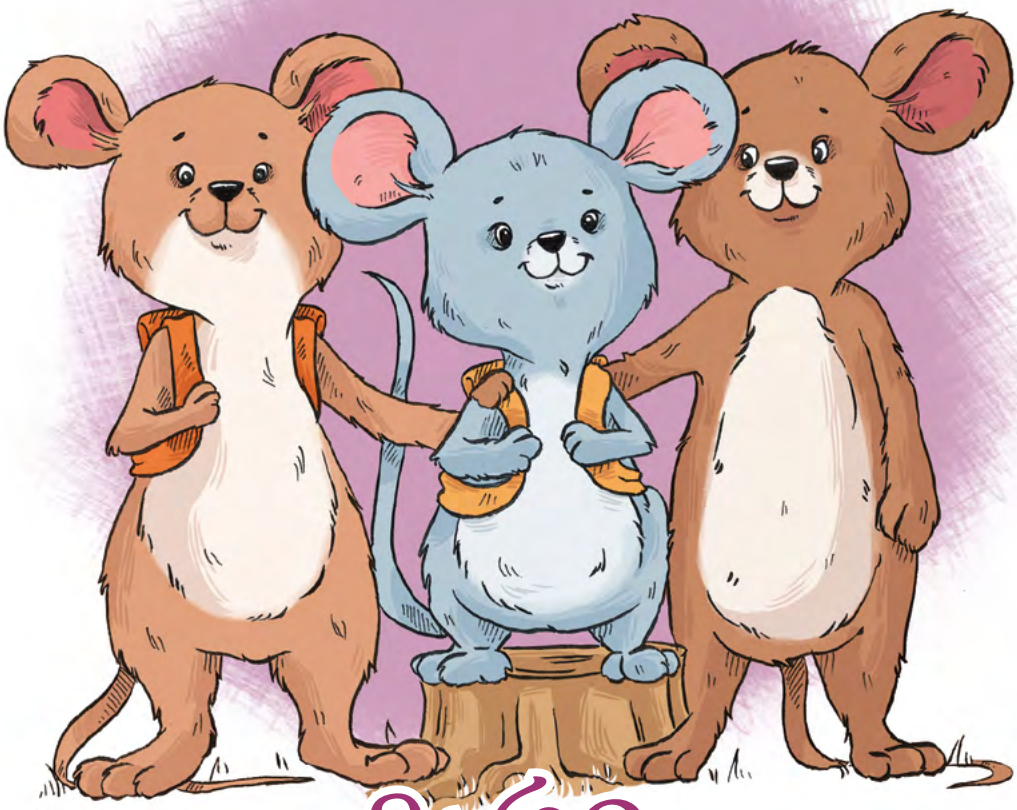
სონია გორგერი და ელოდი გარსია



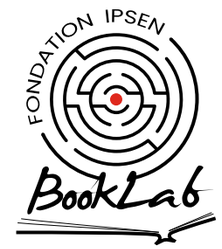
მარი, პატარა თაგუნა

გენეტიკის ბავშვები

სონია გორგერი და ელოდი გარსია

მარი, პატარა თაგუნა

გენეტიკის ბავშვები





შემოდგომის ერთ მშვენიერ დილას
სამშობიარო კლინიკა “პატარა
თაგვში” დაიბადა პატარა,
ლამაზი თაგუნა მარი.

მაგრამ ის ბევრად პატარა იყო
სხვა თაგვებთან შედარებით.

მრავალი წელი გავიდა.

მარი სკოლაში დადის. მას სწავლა უყვარს. ის კარგი მოსწავლეა. მიუხედავად იმისა რომ ბევრად უფროსია, ის ტანით კვლავ პატარაა თავისი ასაკის სხვა თაგუნებთან შედარებით. ამის მიზეზია დაავადება, რომელიც მარის დაბადებიდან აქვს და ხელს უშლის მის ნორმალურ ზრდას.



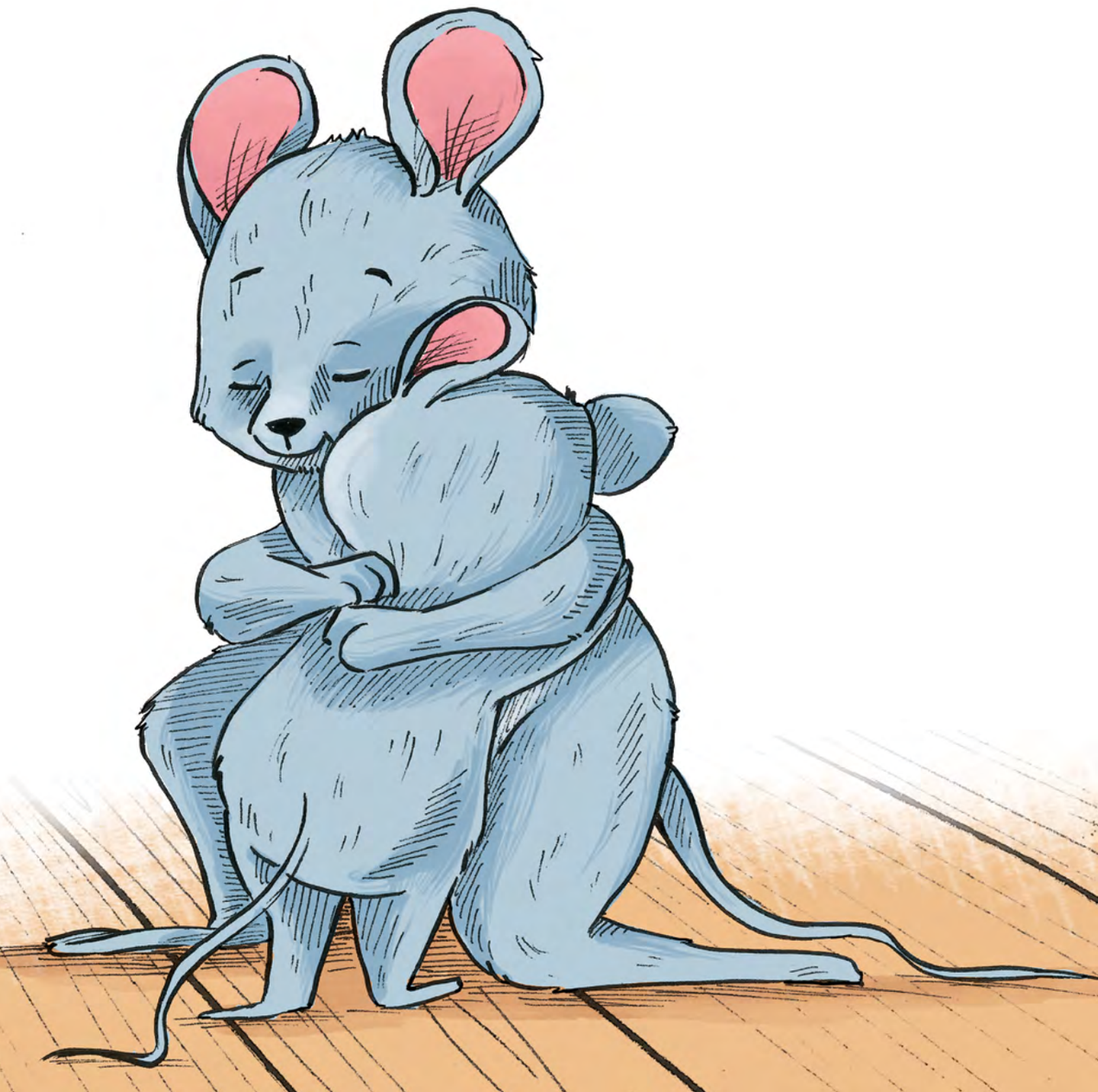
ერთ დილას დედა და მამა თაგვი თავის ოთახში მომტირალ მარის აღმოაჩენენ. მას ლოყებზე ცრემლები ღაპაღუპით ჩამოსდის.

“მე აღარ მინდა სკოლაში სიარული!” - ქვითინებს ის.

“სხვა ბავშები დამცინიან, რადგან ასეთი პატარა ვარ.”

დედა თაგვი დარდობს. ბავშვები სკოლაში უხეშობენ, რადგან მარი განსხვავებულია. დედა თაგვი ეხვევა მარის და გულში იკრავს:

“მარი ყურადღებით მომისმინე. შენ ხარ ლამაზი, ძლიერი და ჭკვიანი. შენი ზომის მიუხედავად, შენ გაიზრდები და დიდებულ საქმეებს გააკეთებ! არავის მისცე უფლება სხვაგვარად გაფიქრებინოს.”





დედა და მამა თაგვი შვილის დასამშვიდებლად ყოველთვის სწორ სიტყვებს პოულობენ. მარი თავს უკეთ გრძნობს და ცრემლებს იმშრალებს. შემდეგ კი სკოლისკენ გასწევს. მას თავი ისე მამაცურად წარმოუდგენია, როგორც არასდროს.

სკოლის შესვენების დროს მარის ბავშვების ჯგუფი უყვირის:

“ოჰო, როგორც ვატყობ მან რაღაც უფრო მეტი უნდა ჭამოს ვიდრე უბრალოდ წვნიანი!”

მწვანესათვალიანი ბავშვი კოპებს კრავს და უხეშად ამბობს, “შენ რა გაზრდა დაგავიწყდა თუ რა ხდება?”



მარის მეგობრები მის პატარა
ზომას ყურადღებას არ აქცევენ
და მის დასაცავად სწრაფად
წამოიმართებიან.

მაგრამ მარის მხოლოდ გაქცევა და
თაგვის სოროში დამალვა უნდა!
უცბათ, დედის სიტყვები ახსენდება.

თითქოს სასწაულია, დედის
გამამხნევებელი პოზიტიური
სიტყვების გამო მარი იღიმის.

მარი დგება, სიამაყესა და სიძლიერეს
გრძნობს. ის დედის სიტყვებს ყველას
გასაგონად ხმამაღლა იმეორებს.

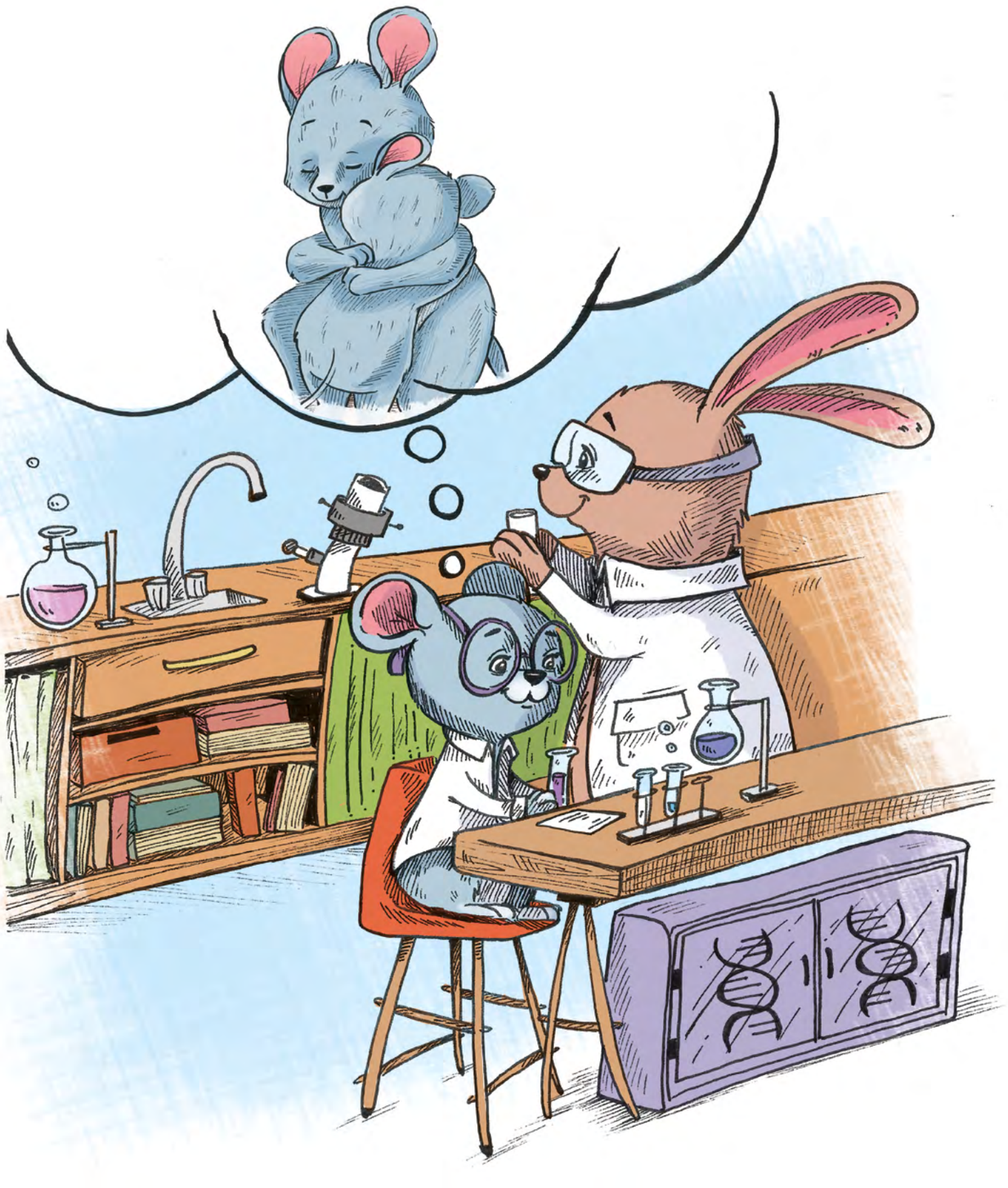
> “მე ლამაზი, ძლიერი და ჭკვიანი
> ვარ. ჩემი ზომის მიუხედავად,
> მე გავიზრდები და დიდებულ
> საქმეებს გავაკეთებ!”



იმ მოსწავლეებს, რომლებიც მარის ცუდად ექცეოდნენ, საკუთარი საქციელის ძალიან შერცხვათ. ისინი თითქოს დაპატარავდნენ. ისე დაპატარავდნენ, გრძნობდნენ, რომ სადაცაა თაგვის სოროში გაუჩინარდებოდნენ!

კიდევ მრავალი წელი გავიდა.
მარი სკოლის დასრულების
შემდეგ ბეჯითად მეცადინეობს.
მისი მშობლები ძალიან ამაყობენ,
მეგობრები კი აღმერთებენ მას.





მარი ცნობილი გენეტიკოსი გახდა. მან სირთულეებთან პოზიტიური გზით გამკლავება ისწავლა.

როდესაც რაღაც რთულდება და არ გამოდის, მარი დედის ჯადოსნურ სიტყვებს იმეორებს. ეს სიტყვები მას აძლიერებს და მხნეობით ავსებს.

შემოდგომის ერთ მშვენიერ დილას სამშობიარო კლინიკა “პატარა თაგვში” დაიბადა პატარა, ლამაზი თაგუნა.

მაგრამ ის ბევრად პატარაა სხვა თაგვებთან შედარებით. მარი უყურებს თავის საოცარ შვილს. იავნანას უმღერის და ჩურჩულით ეუბნება:

> “შენ ხარ ლამაზი, ძლიერი და ჭკვიანი. და შენი ზომის მიუხედავად, შენ გაიზრდები და დიდებულ საქმეებს გააკეთებ!”



მოდი გადავიდეთ მსჯელობაზე!

განაგრძეთ ზღაპრის აღმოჩენა ბავშვებთან ერთად. შემდეგ გვერდზე არსებული შეკითხვები დაგეხმარება შენი აზრების ჩამოყალიბებაში.



ოდესმე გინახავთ დაბალი ადამიანები?

როგორ ფიქრობ, რა უპირატესობა შეიძლება ჰქონდეს როდესაც სხვებზე დაბალი ხარ? როგორ ფიქრობ, რა უარყოფითი მხარე შეიძლება ჰქონდეს?

რას ფიქრობ მარის კლასელების საქციელზე როდესაც ისინი მარის დასცინიან?

რას ფიქრობ დედის მიერ ნათქვამ ფრაზაზე:

“შენ ხარ ლამაზი, ძლიერი და ჭკვიანი. და შენი ზომის მიუხედავად, შენ გაიზრდები და დიდებულ საქმეებს გააკეთებ!”

და შენ რა აკეთებ ხოლმე როდესაც თავდაჯერებულობის აღდგენა და საკუთარი თავის გამხნევება გჭირდება?

აქონდროპლაზიის შესახებ

აქონდროპლაზია გენეტიკური წარმოშობის ტანდაბლობის ყველაზე გავრცელებული ფორმაა. ეს არის გენეტიკური დაავადება, რომელიც გამოწვეულია ძვლისა და ხრტილოვანი ქსოვილის ზრდის დარღვევით.

დაავადება ვითარდება მე-4 ქრომოსომაზე მდებარე FGFR3 გენის მუტაციის შედეგად. უმეტეს შემთხვევაში, მუტაცია სპონტანურად წარმოიქმნება და მემკვიდრეობით არ გადაეცემა. თუმცა, აქონდროპლაზია შეიძლება მემკვიდრეობითაც გადაეცეს, თუ ერთ-ერთ მშობელს ეს მდგომარეობა აქვს.

აქონდროპლაზია საშუალოდ ყოველ 25 000 ახალშობილიდან ერთს აღენიშნება.

აქონდროპლაზიით მცხოვრები ზრდასრული ქალების საშუალო სიმაღლე დაახლოებით 120–130 სმ-ია, ხოლო მამაკაცების — 125–135 სმ.

ავტორის შესახებ

სონია გორგერი მრავალი წლის განმავლობაში მუშაობდა სამედიცინო მდივნად და ყოველდღიურად ხვდებოდა გენეტიკური დაავადებების მქონე ბავშვებსა და მათ ოჯახებს. სწორედ ამ გამოცდილებამ შთააგონა, შეექმნა საბავშვო წიგნების სერია „გენეტიკის ბავშვები“.

ამ სერიის წიგნები მარტივი, ბავშვებისთვის გასაგები ენითა და თბილი, დასამახსოვრებელი პერსონაჟების დახმარებით მოგვითხრობს იმ ყოველდღიურ სირთულეებსა და გამოწვევებზე, რომელთა წინაშეც შეიძლება აღმოჩნდნენ გენეტიკური დაავადებების მქონე ბავშვები.

წიგნების შექმნისას სონიამ ითანამშრომლა კლინიკურ ფსიქოლოგ კრისტინ ჟუიფთან, რომელიც გენეტიკური დაავადებების მქონე პაციენტებსა და მათ ოჯახებს დიაგნოზის დასმის პროცესიდანვე უწევს პროფესიულ და ფსიქოლოგიურ მხარდაჭერას.

ილუსტრატორის შესახებ

გრაფიკულ დიზაინერად რამოდენიმეწლიანი მუშაობის შემდეგ, ელოდი გარსიამ საქმიანობა საბავშვო წიგნებისა და კომიქსების ავტორობისა და ილუსტრატორობის მიმართულებით განაგრძო.

მისი ნაზი და დახვეწილი ხატვის სტილი მას საშუალებას აძლევს, სიფრთხილითა და სითბოთი შეეხოს ისეთ თემებსაც კი, რომლებზე საუბარიც ზოგჯერ რთულია.

სერია „გენეტიკის ბავშვების“ ილუსტრირებით ელოდი გარსიას სურს, მხარი დაუჭიროს იშვიათი დაავადებების მქონე ოჯახებს.

ARGAD ასოციაციის შესახებ

დიჟონ-ბურგუნდიის გენეტიკის კვლევისა და ოჯახებისა და პროფესიონალების მხარდაჭერის ასოციაცია (ARGAD, ფრანგულად) არაკომერციული ორგანიზაციაა, რომელიც შექმნილია საფრანგეთის 1901 წლის კანონის შესაბამისად და დაარსდა 2010 წლის სექტემბერში.

ასოციაცია ხელს უწყობს FHU-TRANSLAD-ის განვითარებას სხვადასხვა მიმართულებით:

- ბურგუნდიაში (საფრანგეთი) იშვიათი დაავადებების მქონე პაციენტებისთვის მიმღებლობისა და

სამედიცინო დახმარების პირობების გაუმჯობესება;

- იშვიათი დაავადებების შესახებ ინფორმაციის გავრცელება სპეციალური შეხვედრებისა და საგანმანათლებლო ღონისძიებების ორგანიზების გზით;
- იშვიათი გენეტიკური დაავადებების მქონე პაციენტების მოვლაში ჩართული ექიმებისა და ჯანდაცვის პროფესიონალების მხარდაჭერა — მათი ცოდნის გაღრმავებისა და დამატებითი პროფესიული მომზადების ხელშეწყობა;
- ბურგუნდიაში (საფრანგეთი) განვითარების დარღვევების გენეტიკაზე ორიენტირებული კლინიკური და ბიოლოგიური კვლევითი საქმიანობის მხარდაჭერა.

ARGAD ასოციაციისა და მისი მისიის მხარდასაჭერად ეწვიეთ: http://www.translad.org/

Fondation Ipsen BookLab-ის შესახებ

საერთო კეთილდღეობისა და უფრო სამართლიანი საზოგადოების შექმნის იდეის მხარდასაჭერად, Fondation Ipsen BookLab უფასოდ გამოსცემს და ავრცელებს წიგნებს, ძირითადად სკოლებსა და სხვადასხვა ასოციაციებში. ექსპერტების, ხელოვანების წარმომადგენლების, ავტორებისა და ბავშვების თანამშრომლობის შედეგად შექმნილი ეს წიგნები განკუთვნილია ყველა ასაკის მკითხველისთვის და ხელმისაწვდომია სხვადასხვა ენაზე. ჩვენი წიგნები მიზნად ისახავს განათლებისა და ცნობიერების ამაღლებას ჯანმრთელობასთან, შეზღუდულ შესაძლებლობებთან და იშვიათ დაავადებებთან დაკავშირებულ საკითხებზე. სრული ონლაინ კატალოგის სანახავად ეწვიეთ: https://www.fondation-ipsen.org/books/

წიგნი # 10.1

თქვენი აზრი მნიშვნელოვანია!

ISBN:
978-2-493373-92-2 (POD — ინგლისური ვერსია) / 978-2-490660-74-2 (ePub — ინგლისური ვერსია) /
978-2-493373-95-3 (POD — ესპანური ვერსია) / 978-2-490660-39-1 (ePub — ესპანური ვერსია) /
978-2-493373-98-4 (POD — ჩინური ვერსია) / 978-2-490660-47-6 (ePub — ჩინური ვერსია) /
978-2-38427-001-9 (POD — უკრაინული ვერსია) / 978-2-38427-004-0 (ePub — უკრაინული ვერსია)
978-2-38427-393-5 (POD_ქართული ვერსია)/ 978-2-38427-394-2 (ePub_ ქართული ვერსია)

© Fondation Ipsen, 2026
Fondation Ipsen მოქმედებს Fondation de France-ის ეგიდით.
www.fondation-ipsen.org

ტექსტი: სონია გორგერი (კრისტინ ჟუიფისთან თანამშრომლობით)
ილუსტრაციები: ელოდი გარსია
სამეცნიერო რედაქტირება: დიჟონ-ბურგუნდიის გენეტიკის კვლევისა და ოჯახებისა და პროფესიონალების მხარდაჭერის ასოციაცია (ARGAD — Association de Recherche en Génétique et d’Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne)
თარგმანი: ჟანა ჩოხელი
რედაქტორი: თამარ მახათაძე
სარედაქციო ხელმძღვანელობა: სელინ კოლომბიე-მაფრი

პირველად გამოქვეყნდა ფრანგულ ენაზე, 2024 წლის ივნისში.

ორიგინალური ტექსტი: © Sonia Goerger, 2024
ორიგინალური გამოცემა: © Fondation Ipsen, 2024

1949 წლის 16 ივლისის №49-956 კანონი ახალგაზრდებისთვის განკუთვნილი პუბლიკაციების შესახებ,
შესწორებული 2011 წლის 17 მაისის №2011-525 ფრანგული კანონით.

სავალდებულო დეპოზიტი: 2026 წლის ივლისი

ePub ფორმატში გადაყვანა: www.primento.com

არ იყიდება — უფასო წიგნი

მარი პატარა თაგუნაა, სხვებზე ბევრად პატარა.
მას აქონდროპლაზია აქვს — გენეტიკური
დაავადება, რომელიც ხელს უშლის მის ზრდას.

გახდება თუ არა მისი პატარა ზომა
დაბრკოლება დიდი მიზნების მიღწევის გზაზე?



“ბავშვები ცხოვრების განმავლობაში ბევრ გამოწვევას აწყდებიან. დაავადებაზე საუბარი რთულია. ეს წიგნები ხსნის, რომ თითოეული ბავშვი ძლიერია და მათი სული ნებისმიერ დაავადებაზე მძლავრია.”

– ჯეიმს ა. ლევინი
მედიცინის დოქტორი, პროფესორი, იფსენის ფონდის პრეზიდენტი
www.fondation-ipsen.org

FONDATION IPSEN
BookLab

წიგნი #10.3

გამოხატეთ
თქვენი აზრი!

ISBN:
978-2-38427-393-5 (POD)
978-2-38427-394-2 (ePub)

არ იყიდება - უფასო წიგნი