

索尼娅 戈尔格（法）与埃洛蒂 加西亚（法）



兔子比尔吉特的 超级家庭

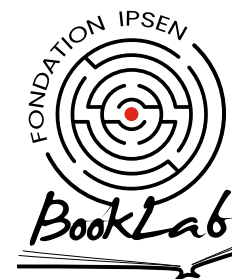
患遗传病的孩子们



索尼娅 戈尔格（法）与埃洛蒂 加西亚（法）

兔子比尔吉特的 超级家庭

患遗传病的孩子们





小兔子比尔吉特和父母以及姐姐卡普西娜生活在一起。

比尔吉特一出生就身患一种疾病。受这种疾病影响，七岁的她无法行走、无法说话，视力也很差。

但兔子一家在整片森林里出名，并非因为这件事……

据说，兔子一家是超级英雄家族！
是真正的超级英雄，还拥有真正的超能力！

“非凡的孩子，需要非凡的父母。”
森林里的动物们总爱这么说。

一只名叫马约尔的小松鼠，既调皮又充满好奇心。当他听说这个传说后，心里就只剩一件事：揭开兔子一家的秘密。为了顺利完成自己的“任务”，小松鼠决定悄悄观察兔子一家。

第一天，他跟随着兔妈妈，看她如何度过忙碌的一天。

兔妈妈起得非常早，一天的开端是为全家人准备早餐。





接着，她给比尔吉特做医疗护理，然后帮比尔吉特洗漱、穿衣服。送两个女儿到学校后，她又匆匆赶去买东西，之后才去上班。

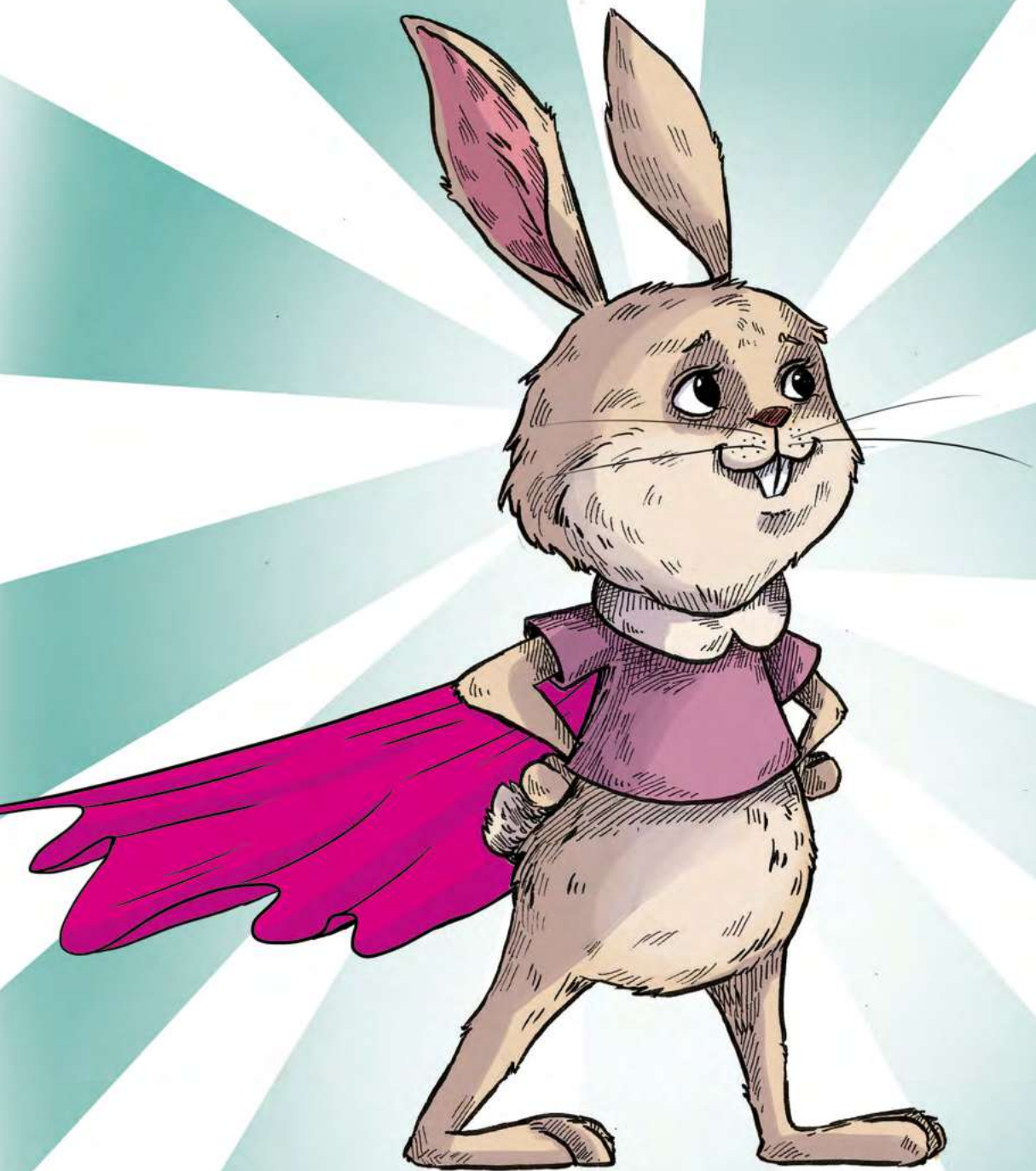
当天晚些时候，她回去接比尔吉特和卡普西娜放学，又打了好几个电话为比尔吉特约好医生，帮比尔吉特洗澡，准备晚餐，辅导卡普西娜做家庭作业。

即便如此，在一天快要结束时，她仍能挤出时间，在睡前陪比尔吉特玩拼图游戏。

跟着兔妈妈连轴转，马约尔又晕又累，他忍不住琢磨：兔妈妈怎么能在一天里做完这么多事呢？

就在这时，他突然灵光一闪。





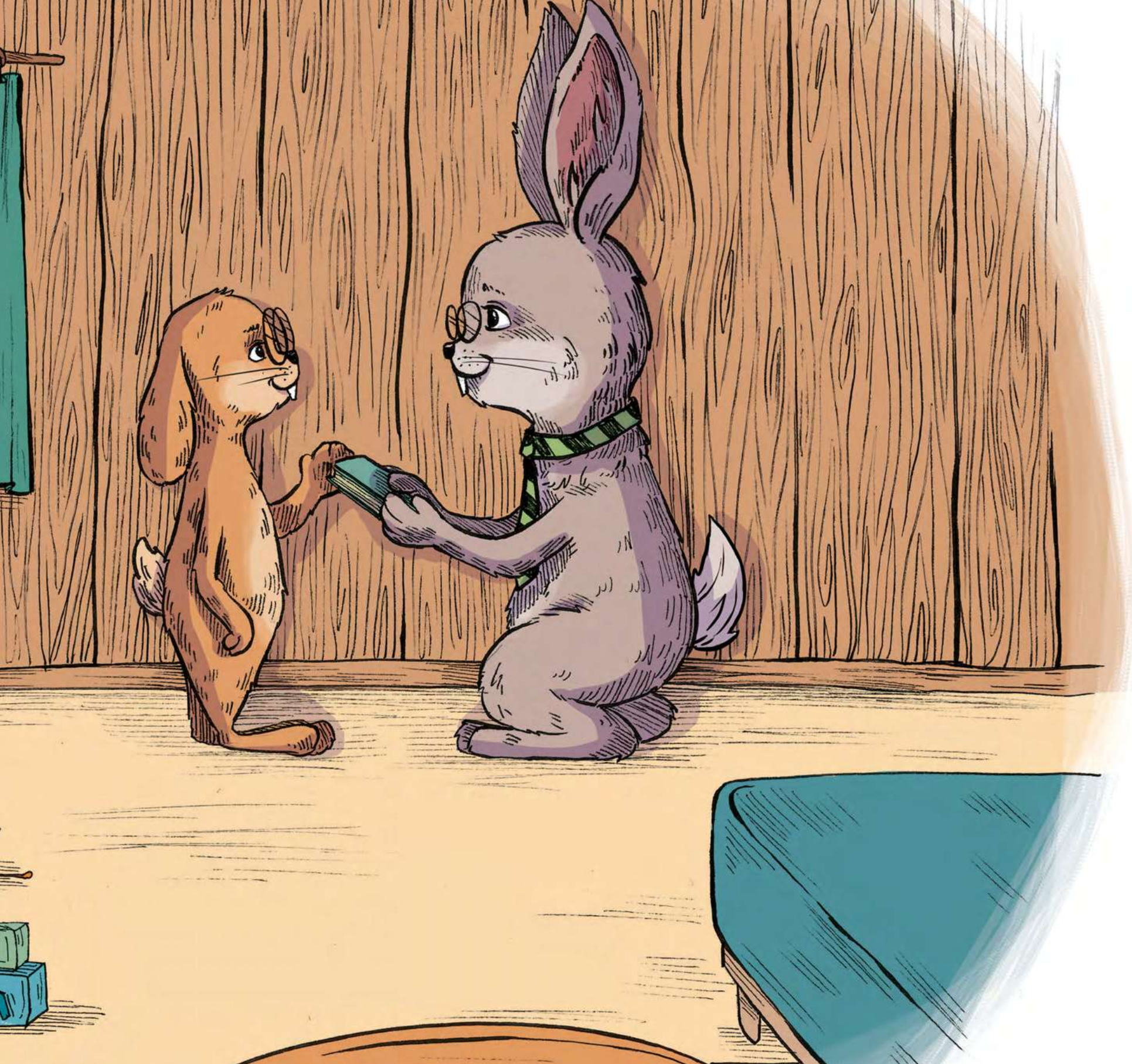
“可不是嘛！兔妈妈的超能力就是超速度啊！她比光还快呢！”马约尔兴奋地大叫起来。

第二天，马约尔决定暗中观察兔爸爸。

这天，兔爸爸留在家照顾比尔吉特。

和每周二一样，比尔吉特的物理治疗师按时来为她做康复训练，但比尔吉特今天却没心思配合。





她又哭又叫、还使劲跺脚，情绪十分激动。由于比尔吉特无法说话，旁人很难弄明白她到底需要什么。

兔爸爸蹲下身，和比尔吉特平视，语气平静地对她说：“比尔吉特，我的宝贝，怎么了呀？”

比尔吉特紧紧盯着爸爸，做了几个大幅度的手势，还发出了几声小小的咕哝。仅凭这些，兔爸爸就明白了她的意思。

“是昨晚没读完的那本书对不对？！你想知道故事的结局，是不是呀？”兔爸爸问道。

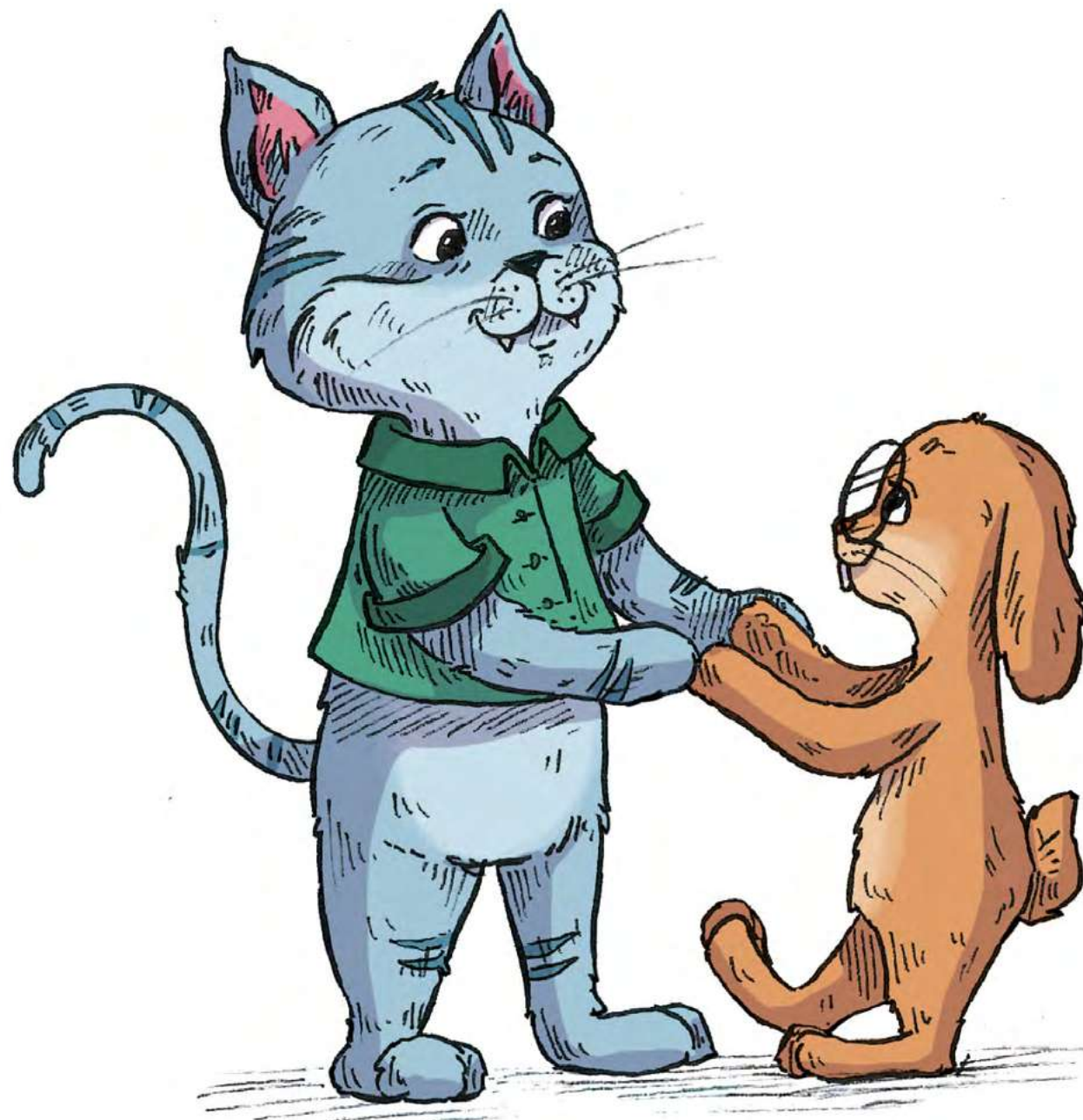
比尔吉特点了点头，脸上露出了大大的笑容。

随后兔爸爸回答道：“好啦，比尔吉特，我会把故事的结局读给你听，但听完之后，你必须完成物理治疗。而且我希望你能全力以赴！”

比尔吉特和兔爸爸握了握手，算是定下了这个约定。

接下来的物理治疗过程很顺利，在场的每个人心情都很不错。

马约尔又震惊又佩服。





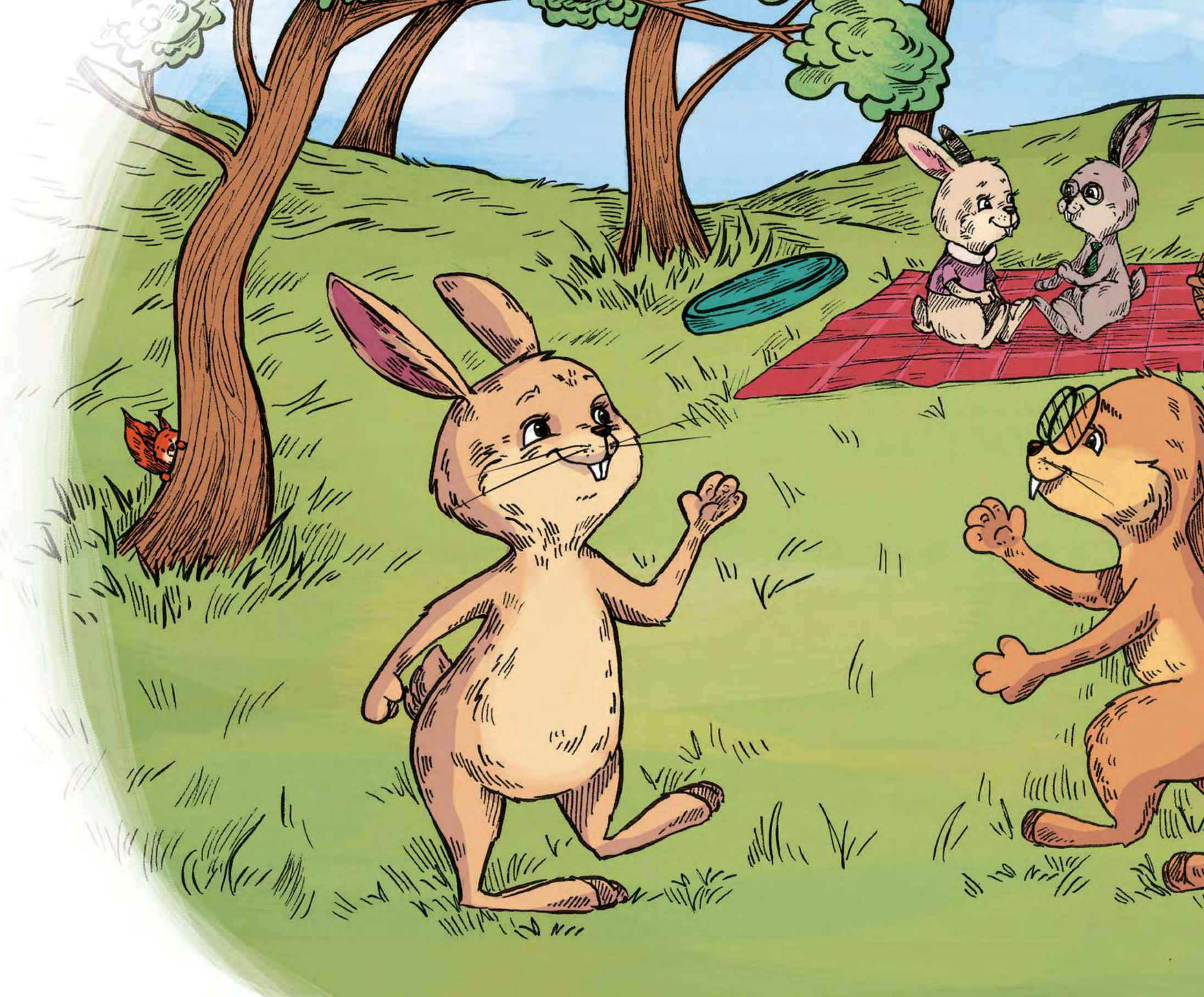
比尔吉特一句话都没说，兔爸爸是怎么明白她的意思的呢？

“哦，我知道了！” 马约尔大喊道，“兔爸爸会读心术！心灵感应就是他的超能力！”

对自己的新发现很满意，马约尔回了家，心里打定主意，第二天要再来，完成最后一天的观察。

观察完兔爸爸和兔妈妈，接下来要“监视”的就是比尔吉特的姐姐卡普西娜了。

今天天气特别好，兔子一家决定去公园野餐。马约尔蹲在一棵树上，能清清楚楚看到卡普西娜和比尔吉特在游乐场一起玩耍的样子。





十岁的卡普西娜对妹妹格外体贴。
这时，一群小朋友朝比尔吉特走了
过来，还开始捉弄她。

“你们现在就得把玩具还给我妹
妹，不然我就要跟你算账了！”
她眼神严肃地说道。



那群孩子被镇住了，根本不用再催第二遍。

他们一边含糊地道歉，一边把玩具还给了比尔吉特，然后飞快地跑开了。

马约尔一秒不差地看完了这一幕，脸上露出了笑容。

“好厉害，好勇敢啊！”他心里想着，对卡普西娜充满了敬佩。“保护弱小，这才是我心目中超级英雄该有的样子！”他得意地得出了结



马约尔现在已经掌握了所有他需要的证据！他的调查到此结束。明天，他要去找兔子一家谈谈，告诉他们自己已经发现了他们的秘密……

第二天，小松鼠来到兔子家门前，正要按门铃，却听见花园里传来阵阵笑声。他朝着声音的方向走去，看到兔子一家正聚在一起。他深吸一口气后，朝着他们喊了一声。

“你们好！我叫马约尔，就住在附近。我一直在观察你们，现在想告诉你们，我已经知道真相了。我知道你们是谁，也知道你们拥有超能力！”

兔爸爸和兔妈妈惊讶地对视了一眼，
接着突然大笑起来。





“我们不是超级英雄呀！我们和其他所有父母没什么两样。”兔妈妈说道。

“而且你要知道，我们也有自己的局限和弱点。”兔爸爸补充道，“我们会尽全力去做，但有时候真的很难，生活总有起起落落。”

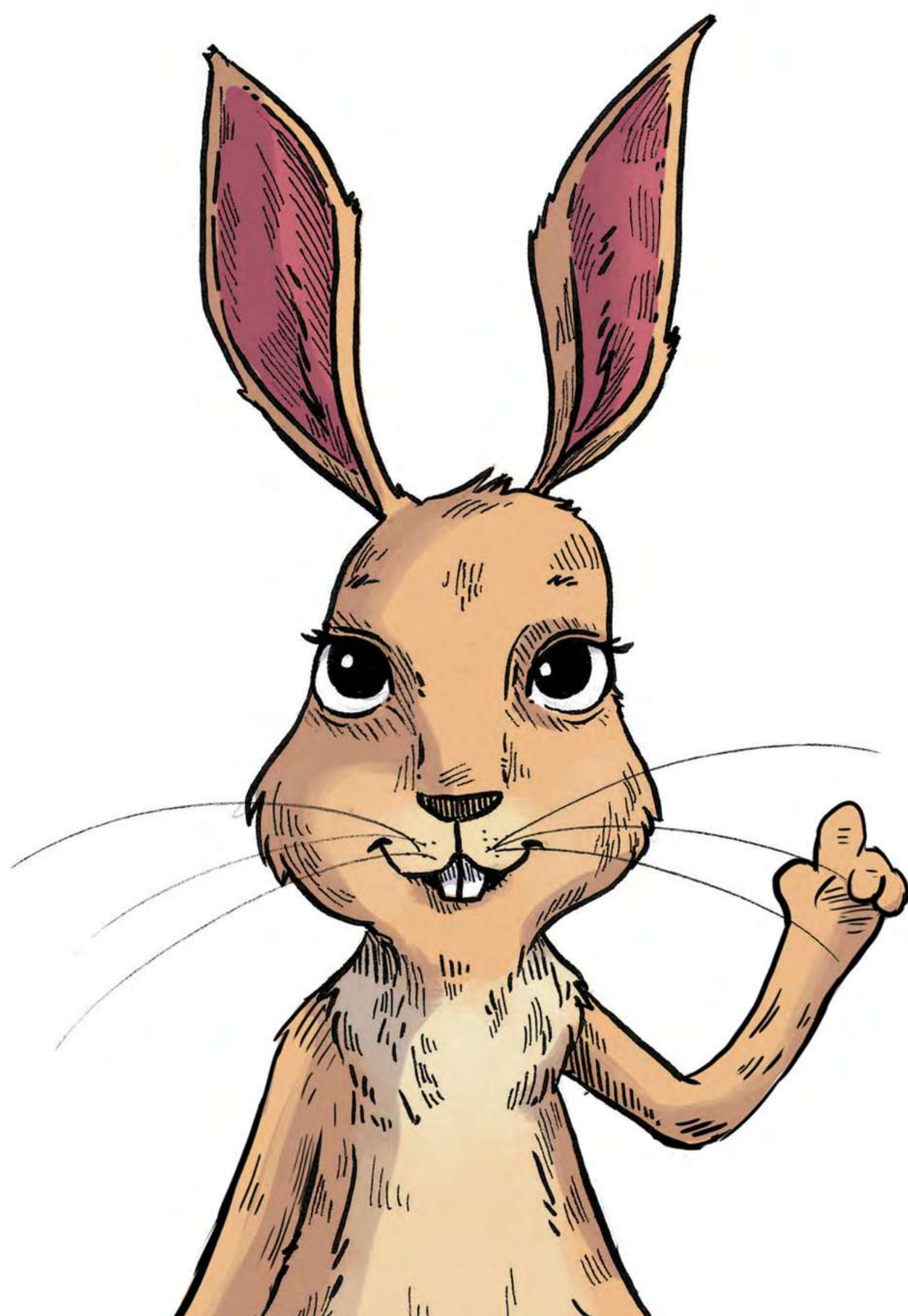
“不过幸运的是，我们得到了很多帮助！比尔吉特和卡普西娜的外婆帮了我们不少忙，每当我们需要的时候，她都会来搭把手。”兔妈妈解释道。

马约尔皱起眉头，用怀疑的眼神看着他们。他清楚自己亲眼所见的一切，觉得他们否认只是为了守住秘密——这逻辑再合理不过了！

这时，卡普西娜突然想到了一个办法：

“跟我们一起过一天吧！这次不用躲着啦！我们晚上再聊！”她（卡普西娜）热情地说到。

马约尔开心地答应了。





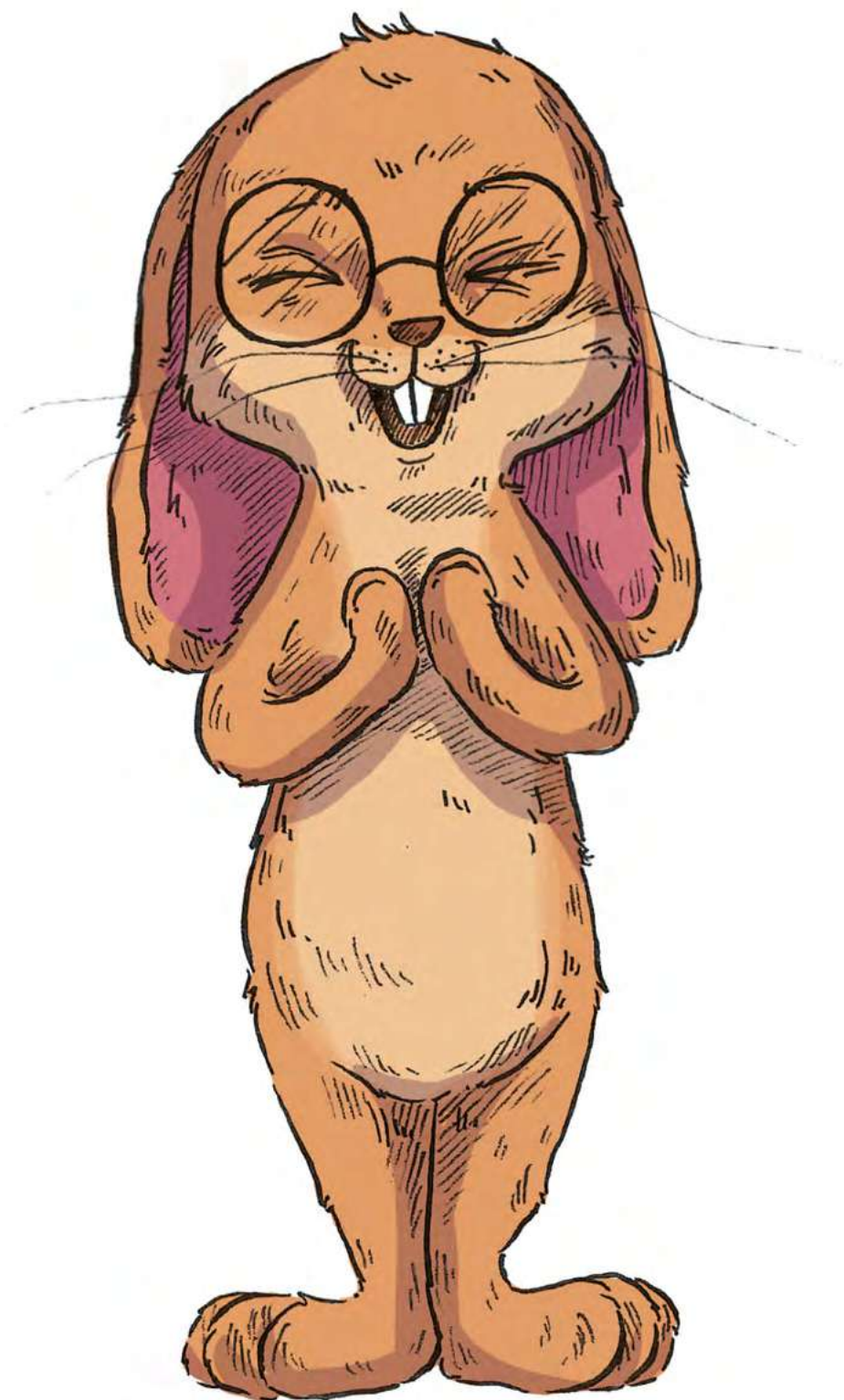
马约尔和兔子一家共度了愉快的一天。他们一起做了很多活动，还玩了不少游戏。他渐渐熟悉了卡普西娜和比尔吉特，现在已经把她们当成了自己的朋友。

不过这一天里，比尔吉特一感到疼就会哭，好几次打断了大家的活动。这样的时刻并不好过，但兔爸爸和兔妈妈总会守在她身边，安抚她的情绪，让她重新笑起来。

一天结束时，马约尔心里满是欢喜。在离开兔子家之前，他对他们说：

“你们或许不是超级英雄，但你们是超棒的父母，还有超棒的姐姐！”

比尔吉特拍着小手，发出几声欢快的小尖叫，仿佛在认同她这位松鼠新朋友说的话。





马约尔接着说：“而且你们知道吗？你们其实拥有超能力！还是所有超能力里最强大的那种！”

“是什么呀？”兔妈妈强忍着情绪问道，此刻她已经非常感动了。

“是你们对彼此的爱呀！”马约尔大喊着，说完便转身离开了。

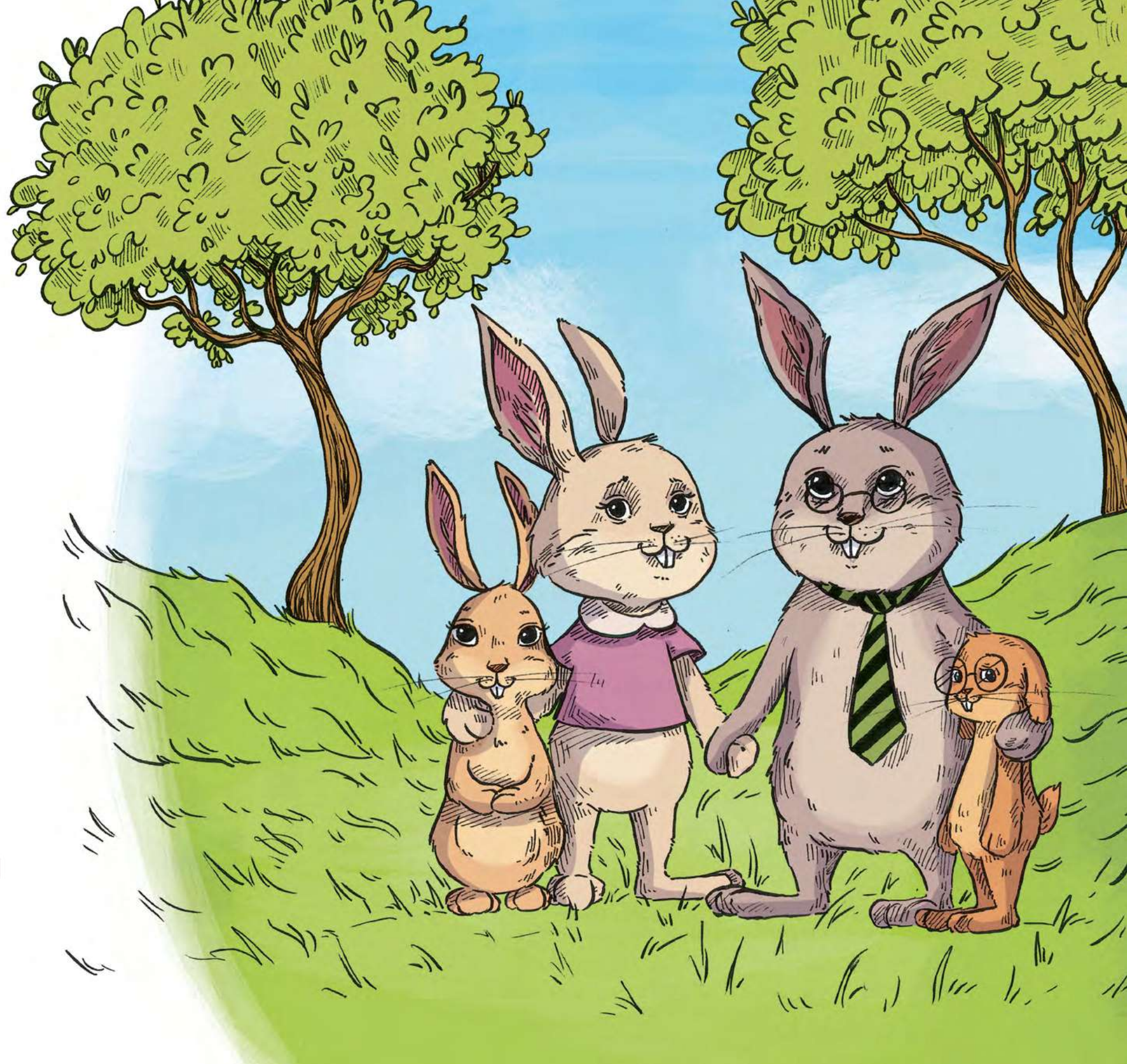
兔爸爸和兔妈妈拉起了彼此的手。
他们眼里含着喜悦的泪水，闪烁着光芒，走向两个可爱的女儿。

这四位 “超级英雄” 随后紧紧相拥—— 这可是个充满力量的拥抱。

因为，只要他们在一起，就所向无敌。

让我们开始讨论吧！

和孩子们一起继续探索这个故事。下一页的问题将帮助引导你们思考。





你觉得兔子一家怎么样?

你觉得小松鼠马约尔为什么会认为兔子一家特别了不起呢?

你怎么看待他们的“超能力”?

你觉得所有父母都能拥有“超能力”吗?

你是否也想拥有一种或多种超能力来帮助别人? 如果想, 你想要哪种呢?

你觉得照顾像比尔吉特这样一出生就患病的孩子, 会不会很困难?

你认为这个家庭的日常生活, 可能和其他家庭有哪些不一样的地方?

关于照护者现状

当你的孩子患有疾病或存在残疾时, 你就必然会成为一名家长照护者。在法国, 据估算每5人中就有1人是非正式照护者, 这意味着总人数约为 950 万。

非正式照护者需要兼顾医疗护理、行政事务处理以及日常生活中的各类难题, 这份角色绝非易事。它不仅需要投入大量时间与精力, 还会对相关人员的健康状况、职业发展及个人生活产生影响。

2021 年, 一项多学科参与式项目 ——CASEPRA 项目 (由勃艮第大学第戎经济实验室 (LEDi) 牵头) 正式启动。该项目旨在深入关注“孩子患有罕见病和/或存在罕见残疾, 或疑似患有此类疾病/存在此类残疾”的家长照护者群体, 具体研究方向包括: 明确家长所提供照护帮助的性质、多样性与强度, 以及这种照护角色对其职业生活的影响。

了解更多项目信息:



该项目已获得两项资助:

CASEPRA-Pi1 子项目获得法国罕见病基金会支持 (来源于 2020 年“人文社会科学罕见病”专项项目申报)。

CASEPRA 主项目获得法国国家自主团结基金 (法语缩写: CNSA) 资助, 资金隶属于法国公共卫生研究院 (法语缩写: IReSP) 牵头的“老年人与残障人士自主生活”研究计划 (项目编号: BLC20_218793)。

关于作者

索尼娅·戈尔格 (法) 是一名医疗秘书, 多年来一直负责接待患有遗传性疾病的患者, 并与他们沟通交流。这段工作经历启发她为儿童创作了“患遗传病的孩子们”系列书籍。

该系列书籍用通俗易懂的语言和可爱的角色, 讲述患者日常生活中可能面临的困难。为了让书籍内容更贴合实际需求, 索尼娅·戈尔格还与临床心理学家克里斯汀·朱伊夫展开合作。克里斯汀·朱伊夫会在遗传性疾病患者及其家属的整个诊断过程中, 为他们提供支持帮助。

关于插画师

埃洛蒂·加西亚（法）曾担任平面设计师多年，之后转型成为儿童书籍及漫画的作者兼插画师。

她的绘画风格细腻精致，即便面对一些较为沉重的主题，也能以柔和的方式呈现。通过为“患遗传病的孩子们”系列书籍绘制插画，埃洛蒂·加西亚希望能为受罕见病影响的家庭提供帮助。

关于 ARGAD 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（法语缩写：ARGAD）是依据法国 1901 年法律成立的非营利性组织，创立于 2010 年 9 月。

该协会通过多项行动支持 FHU-TRANSLAD 的发展，具体行动包括：

- 改善法国勃艮第地区罕见病患者的接待与护理条件；
- 通过组织专项会议，普及罕见病相关知识；
- 为参与罕见遗传病患者护理工作的医生及医疗专业人员提供支持，助力其提升该领域的专业培训水平与知识储备；
- 支持法国勃艮第地区以“发育异常遗传学”为核心的临床及生物学研究活动。

若想支持 ARGAD 协会及其使命，可访问官网：
<http://www.translad.org/>



关于益普生图书实验室基金会

益普生图书实验室基金会以服务公共利益、推动社会公平为宗旨，主要面向学校及协会免费出版并分发图书。

该基金会通过促成专家、艺术家、作者与儿童之间的合作，推出覆盖全年龄段、包含多种语言的出版物。这些出版物聚焦健康、残疾及罕见病相关议题，致力于开展相关教育并提升公众对这些议题的认知。

如需了解完整图书目录，可访问官网：<https://www.fondation-ipsen.org/books/>

图书编号：10.10

说出你的想法！



国际标准书号（ISBN）：
978-2-38427-201-3（纸质书 法语版 平装）/
978-2-38427-211-2（纸质书 法语版 精装）/978-2-38427-202-0（电子书epub格式 法语版）/
978-2-38427-203-7（纸质书 英语版）/ 978-2-38427-204-4（电子书 epub 格式 英语版）/
978-2-38427-205-1（纸质书 西班牙语版）/978-2-38427-206-8（电子书epub格式 西班牙语版）/
978-2-38427-209-9（纸质书 中文版）/ 978-2-38427-210-5（电子书 epub 格式 中文版）/
978-2-38427-207-5（纸质书 乌克兰语版）/978-2-38427-208-2（电子书epub格式 乌克兰语版）/
978-2-38427-345-4（按需印刷版 中文版）/978-2-38427-346-1（电子书epub格式 中文版）

© 益普生基金会，2025 年
益普生基金会隶属于法国基金会
官网：www.fondation-ipsen.org
文字作者：索尼娅·戈尔格（法），克里斯汀·朱伊夫（法）协助创作

插图：埃洛蒂·加西亚（法）
科学编辑：法国第戎-勃艮第家庭和专业人士遗传研究和支持协会（ARGAD，法语全称为 Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne）
翻译：蔻德罕见病中心（Chinese Organization for Rare Disorders, CORD）
责任编辑：塞琳·科隆比耶 - 马弗尔（法）

首次以法语出版，时间：2024 年 6 月
原文版权：©索尼娅·戈尔格（法），2024 年
原版出版版权：© 益普生基金会，2024 年

依据 1949 年 7 月 16 日《青少年出版物法》（第 49-956 号法令），该法令经 2011 年 5 月 17 日法国第 2011-525 号法令修订。
法定备案：2025 年 10 月

电子书 epub 格式转换：www.flexedo.com
非卖品 免费书籍

小兔子比尔吉特患有罕见病，与姐姐卡普西娜、爸爸妈妈生活在一起。

在森林里，有传言说他们是真正的超级英雄。

好奇的小松鼠马约尔展开了一场调查，
想要揭开他们的秘密 —— 这秘密究竟是超能力，还是只是日常生活中平凡的魔力呢？



“孩子们在生活中会面临许多挑战。疾病是个难以启齿的话题。而这套书告诉我们，每个孩子都拥有力量，他们的精神意志远比任何疾病都更强大。”

——詹姆斯 A 莱文

医学博士、哲学博士，教授，益普生基金会主席

官网：www.fondation-ipsen.org



图书编号：10.10
说出你的想法！



国际标准书号（ISBN）：
978-2-38427-345-4（按需印刷版 中文版）
978-2-38427-346-1（电子书 epub 格式 中文版）

非卖品 免费书籍