Սոնյա Գերգեր և Էլոդի Գարսիա



Մեր լին, փոքրիկ կատուն

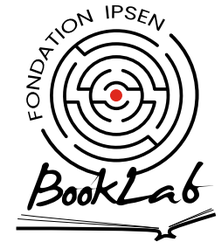
ԳԵՆԵՏԻԿԱՅԻ ԵՐԵԽԱՆԵՐԸ

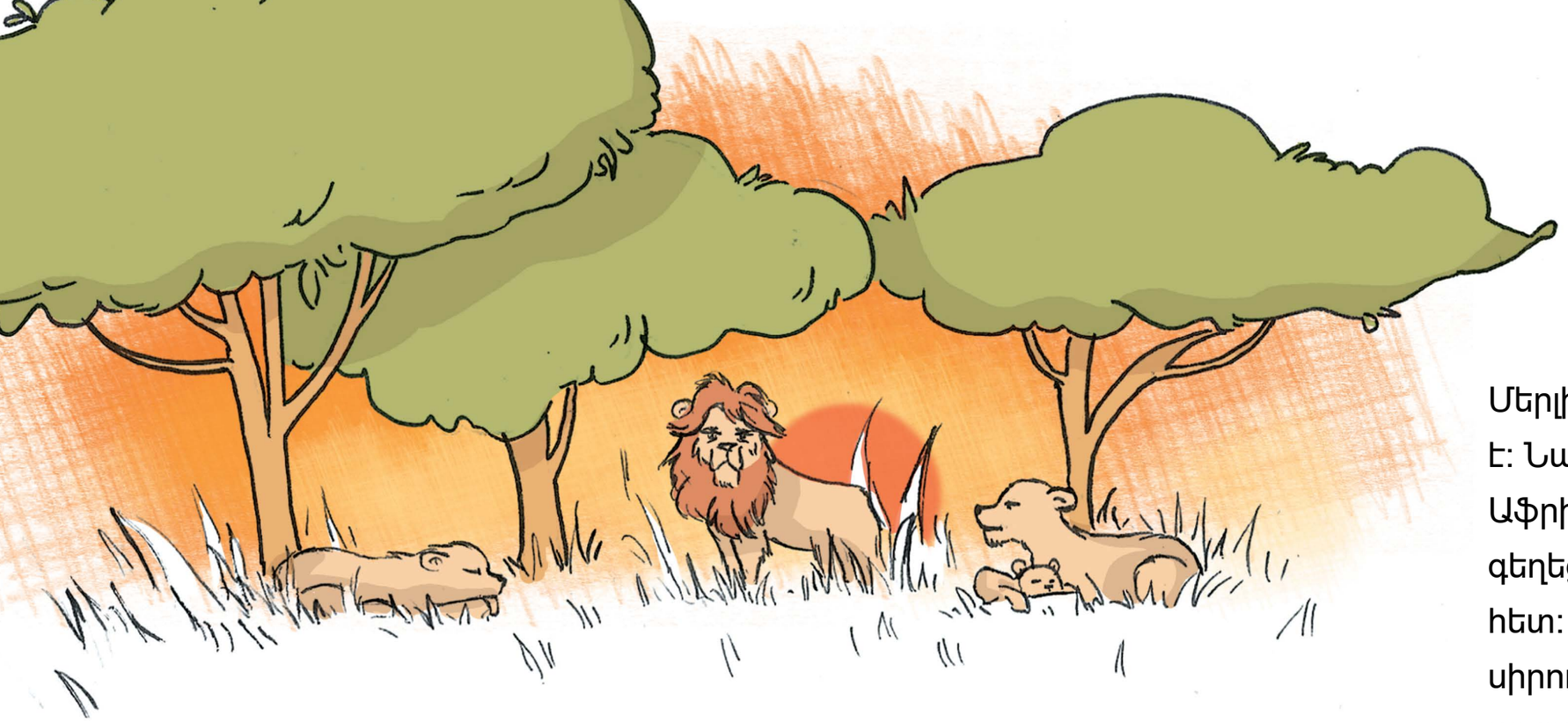
FONDATION IPSEN
BookLab

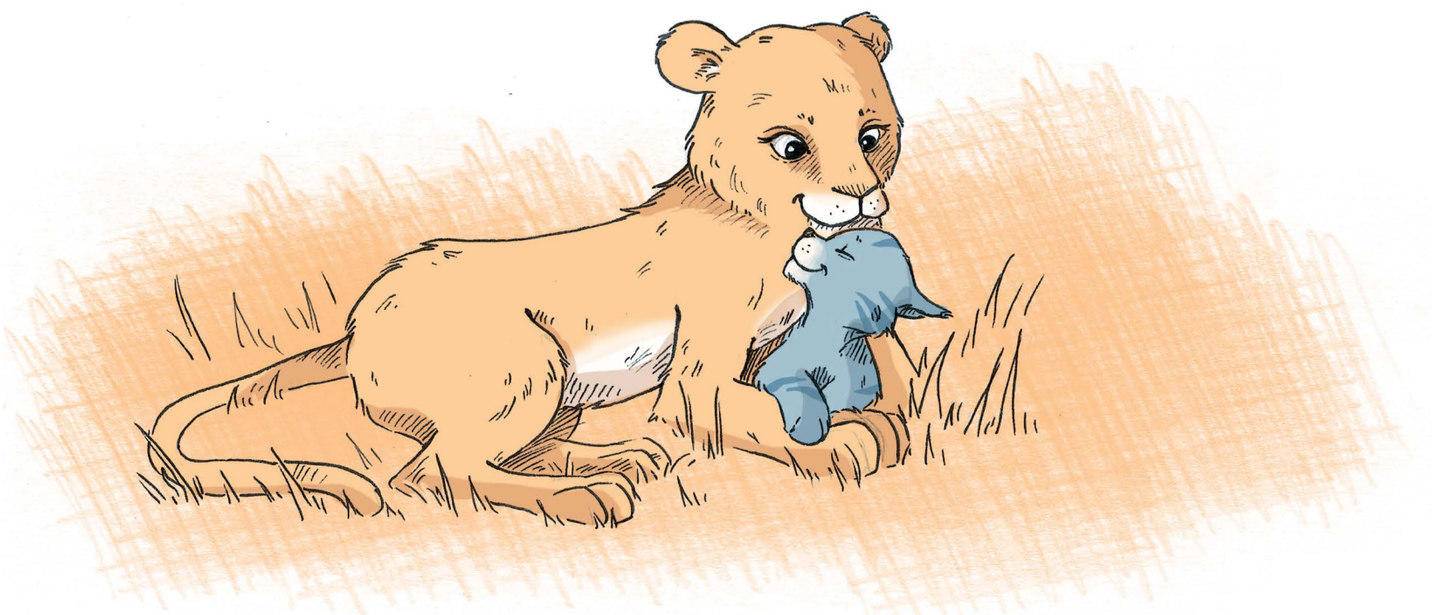
Սոնյա Գերգեր և Էլոդի Գարսիա

Մերլին, փոքրիկ կատուն

ԳԵՆԵՏԻԿԱՅԻ ԵՐԵԽԱՆԵՐԸ





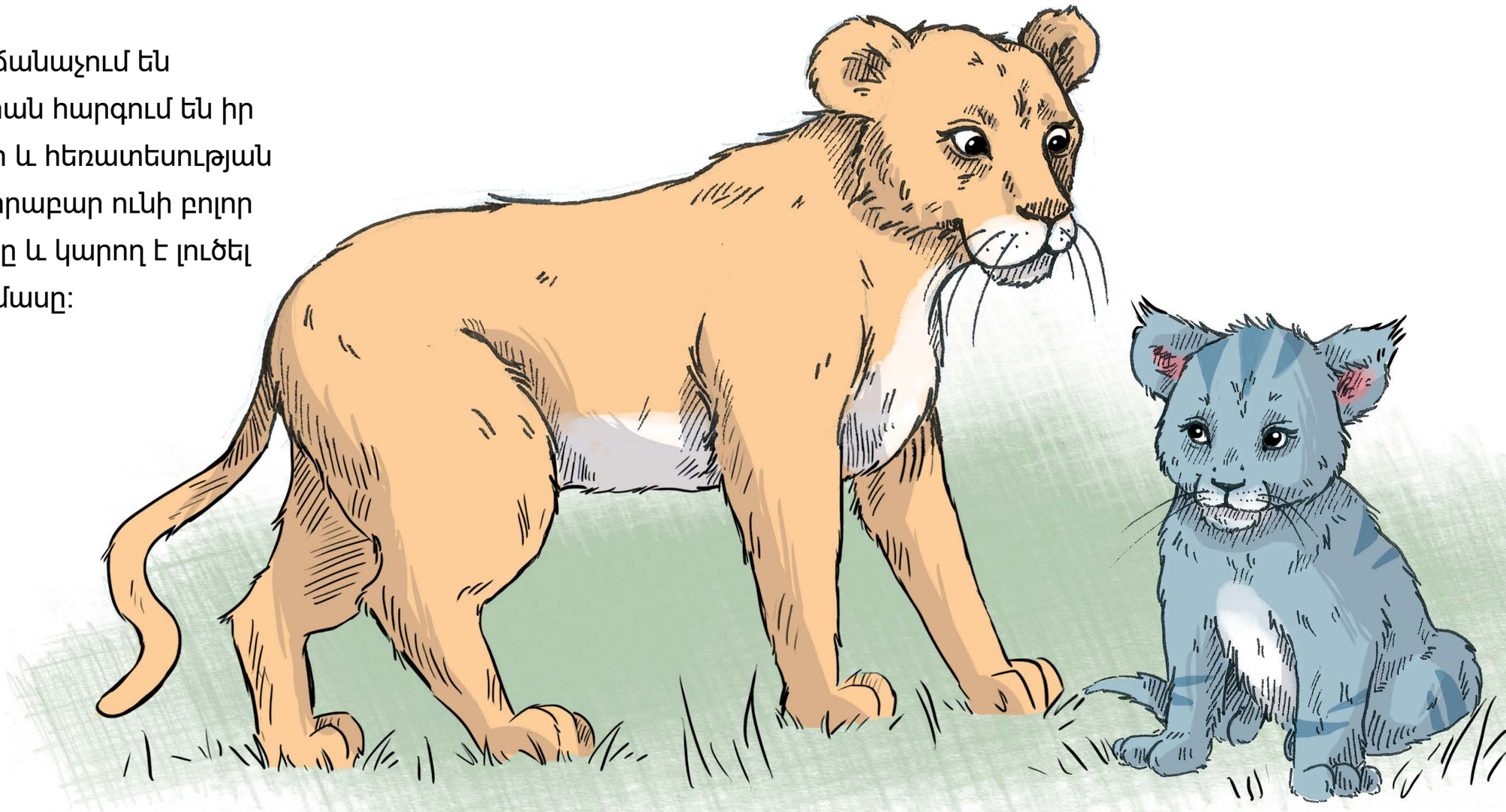


Մերլինը գեղեցիկ կատվազգի է: Նա ապրում է Հարավային Աֆրիկայի մի գյուղում՝ իր մոր՝ գեղեցիկ մեղրագույն առյուծուհու հետ: Մերլինի մայրը նրան շատ է սիրում: Բայց Մերլինը սովորական առյուծի ձագի նման չէ: Նա նույնիսկ սովորական կատվի տեսք չունի: Նա հաճախ արժանանում է ուրիշների անբարյացակամ հայացքներին ու չար խոսքերին, որովհետև նա տարբեր է:

Մի օր Մայր Առյուծուհին ասում է Մերլինին.

«Գնանք այցելենք Իմաստունին: Նա մեզ կասի, թե ինչպիսի կատվազգի ես դու»:

Գյուղում բոլորը ճանաչում են Իմաստունին: Նրան հարգում են իր մեծ գիտելիքների և հեռատեսության համար: Նա սովորաբար ունի բոլոր պատասխանները և կարող է լուծել խնդիրների մեծ մասը:





Իմաստունը՝ մի ծեր կապիկ, ուշադիր նայում է Մերլինին: Նա մի փոքր տարակուսած է: Նա կանգ է առնում, որպեսզի մտածի՝ թերթելով իր բազմաթիվ գրքերից մեկը: Հետո նա կրկին զննում է Մերլինին: Մի քանի րոպե անց նա ասում է.

«Չգիտեմ: Ես պատասխան չունեմ: Իմ խորհուրդն է՝ ճանապարհորդեք: Ուսումնասիրեք այլ գյուղեր և երկրներ: Գնացեք և հանդիպեք այլ տեսակների: Դուք ի վերջո կգտնեք մեկին, ով կկարողանա օգնել ձեզ »:

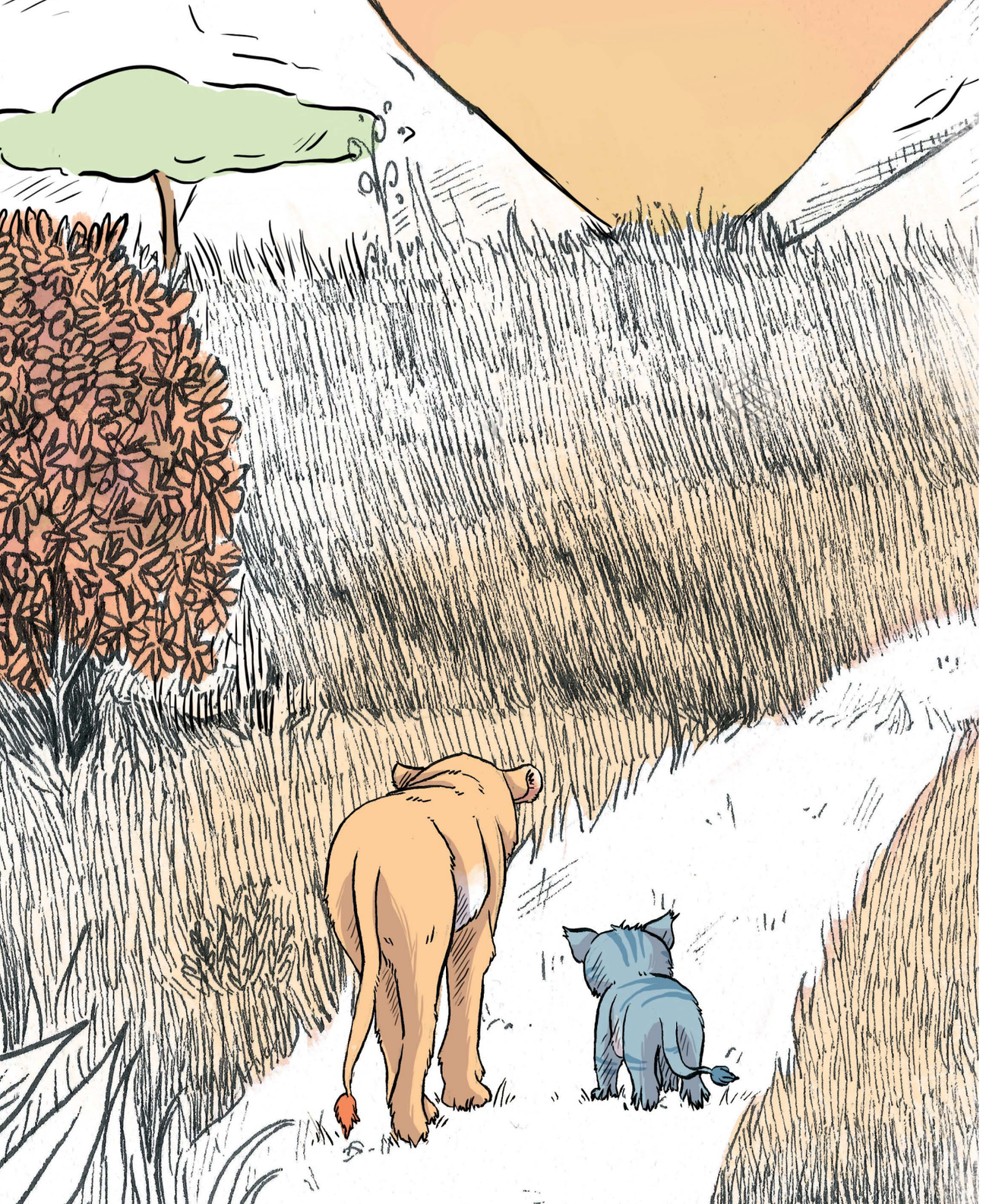


Մայր Առյուծուհին և Մերլինը ճանապարհ են ընկնում դեպի մի քանի մղոն հեռավորության վրա գտնվող չեթաների գյուղը:

«Ինչ-որ բան ե՞ք փնտրում», - հարցնում է երիտասարդ չեթան՝ հետաքրքրվելով երկու անծանոթներով:

«Ես եկել եմ տեսնելու՝ ձեր գյուղում կա՞ արդյոք չեթա, որը նման է իմ որդուն», - հույսով պատասխանում է Մայր Առյուծուհին:

Չեթան, որը կարծում է, որ ինքն ավելի լավն է, քան մյուսները, նայում է Մերլինին և բացականչում. «Իհարկե՛ ոչ: Չէ՞ որ տեսնում եք՝ նա բծեր չունի: Ձեր որդին չեթա չէ՛»:

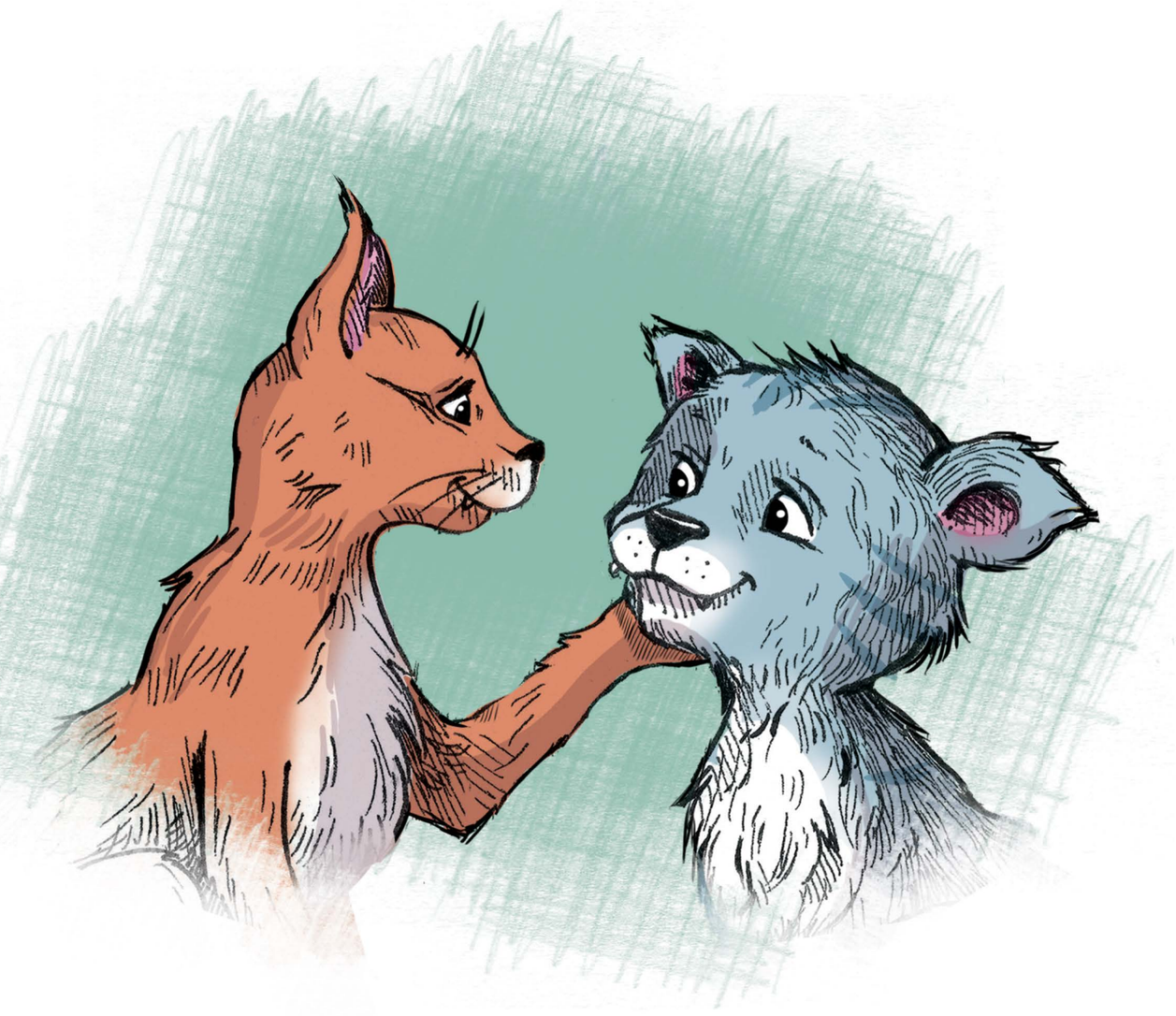


Մայր Առյուծուհին և Մերլինը կրկին ճանապարհ են ընկնում: Այս անգամ նրանք ուղևորվում են դեպի կարակալների գյուղը: Ճանապարհորդությունը երկար է: Նրանք շատ հոգնած են: Մայր Առյուծուհին մտածում է հանձնվելու մասին: Բայց նա չի կարող հանձնվել: Նա պետք է պարզի, թե ինչու է Մերլինը տարբերվում: Նա ցանկանում է, որ Մերլինը մեծանա իր նման կատվազգիների կողքին: Շատ օրեր քայլելուց հետո նրանք հասնում են կարակալների գյուղը:

«Բարև ձեզ, ներողություն եմ խնդրում ձեզ անհանգստացնելու համար: Ես փնտրում եմ մի կատվազգի, որը նման է իմ որդուն», - ասում է Մայր Առյուծուհին:

Մայր Կարակալը երկար նայում է Մերլինին: Նա մեղմ ու բարի ձայնով ասում է.

«Նա իսկապես մեզ նման սուր ականջներ ունի, բայց դրանով ամեն ինչ ավարտվում է: Նա մեր տեսակին չի պատկանում»:



Մայր Կարակալը նայում է Մերլինին և մտախոհ ժպտում:

«Դու անկրկնելի ես: Այդպիսի մեկին գտնելը շատ դժվար է: Դու իսկապես յուրահատուկ ես»:

Նրա խոսքերը սրտանց են և հոգատար: Մայր Առյուծուհին մխիթարվում է: «Մայր Կարակալը ճիշտ է», - մտածում է նա:

Մերլինը անկրկնելի է:

Հրաժեշտ տալուց հետո Մայր Առյուծուհին և Մերլինը շարունակում են իրենց ճանապարհորդությունը:



Մայր Առյուծուհին օրեր, շաբաթներ և ամիսներ շարունակ փնտրում է պատասխանը:

Նրանք ճանապարհորդում են գյուղից գյուղ, երկրից երկիր: Յուրաքանչյուր կատվազգի նույն պատասխանն է տալիս. Մերլինը իրենց տեսակից չէ:

Մերլինը ընձառյուծ չէ: Նա սերվալ կատու չէ: Նա նույնիսկ աֆրիկյան վայրի կատու չէ: Մայր Առյուծուհին չգիտի՝ ուր գնալ և ինչ անել: Ուստի նա Մերլինի հետ թափառում է աֆրիկյան թփուտներում՝ հուսալով, որ ինչ-որ մեկը կկարողանա օգնել նրանց:



Մի առավոտ, երբ մայրն ու որդին հանգստանում էին ծառի ստորոտում, հրաշք է տեղի ունենում: Մի ռնգեղջյուր դանդաղ մոտենում է նրանց:

«Բարև ձեզ: Ես լսել եմ ձեր երկուսի և ձեր զարմանալի պատմության մասին: Կարծում եմ՝ կարող եմ օգնել ձեզ», - հայտարարում է ռնգեղջյուրը:

Մայր Առյուծուհին և Մերլինը հետևում են նրան մինչև նրա գյուղը: Այնտեղ նրանք հասնում են մի ապաստարան:

Բարյացակամ ռնգեղջյուրը ապաստարանի տերն է: Ապաստարանում ապրում են 15 լքված կենդանիներ: Ռնգեղջյուրը հոգ է տանում նրանց բոլորի մասին:

«Հետևեք ինձ: Ես ուզում եմ ձեզ ծանոթացնել մեկի հետ», - ասում է ռնգեղջյուրը:

Ի մեծ զարմանս Մայր Առյուծուհու՝ նա հայտնաբերում է մի երիտասարդ կատվազգի, որը նման է Մերլինին:





Այս կատվազգին մի փոքր ավելի մեծ է, քան Մերլինը: Նրա մորթին նույնպես մոխրագույն է, և նա նույնպես սրածայր ականջներ ունի: Նա նաև դժվարանում է վազել: Ճիշտ ինչպես Մերլինը: Նա մի քանի տարի առաջ բաժանվել էր իր առյուծների խմբից, երբ չէր կարողանում նրանց հետ քայլել: Նա շատ լավ է զգում ապաստարանում:

Դա երկար ու հոգնեցուցիչ ճանապարհորդություն էր: Բայց Մայր Առյուծուհին վերջապես գտավ այն, ինչ փնտրում էր: Հիմա նա հասկանում և գիտի՝ Մերլինը եզակի է: Նա յուրահատուկ է: Եվ այդպիսին էլ կմնա իր ամբողջ կյանքի ընթացքում: Միայն թե նա մենակ չէ:

Սկսե՛ք քննարկումը:

Շարունակե՛ք ուսումնասիրել այս պատմությունը երեխաների հետ: Հաջորդ էջի հարցերը կօգնեն ձեզ ուղղորդել ձեր մտքերը:





Ի՞նչ եք կարծում Մերլինի մասին:

Նկատեցի՞ք, որ Մերլինն ունի այնքան հազվագյուտ հիվանդություն, որ այն նույնիսկ անուն չունի, և որ նույնիսկ ծեր կապիկը չգիտի դրա մասին:

Երբևէ հանդիպե՞լ եք մեկին, ով չգիտի իր հիվանդության անունը:

Հասկանո՞ւմ եք, թե ինչու է Մերլինի մայրը նրան տանում այլ կենդանիների հետ ծանոթանալու:

Ձեր կարծիքով, ի՞նչ է զգում Մերլինը, երբ վերջապես հանդիպում է իրեն նման մեկ այլ կատվազգու:

Ախտորոշիչ սխալի մասին

Ախտորոշիչ սխալը վերաբերում է այն ժամանակահատվածին, որի ընթացքում հիվանդը սպասում է ախտորոշմանը: Այն կարող է հատկապես երկար տևել Ֆրանսիայում 3 միլիոն մարդու մոտ առկա հազվագյուտ հիվանդությունների դեպքում: Ախտորոշիչ սխալը կարող է իրական տառապանքի պատճառ դառնալ հիվանդների և նրանց ընտանիքների համար, ովքեր հաճախ զգում են, որ իրենց ո՛չ լսում են, ո՛չ էլ հասկանում: Անձնական, սոցիալական կամ մասնագիտական կյանքը կարող է լրջորեն տուժել՝ հանգեցնելով մեկուսացման:

Հղման կենտրոնների և մասնագիտացված կենտրոնների դերը կարևոր է: Որպես ախտորոշիչ սխալների դեմ պայքարի հենասյուներ՝ այս կենտրոնները կարևոր դեր են խաղում ախտորոշումը հաստատելու գործում, և շատ դեպքերում հենց նրանք են այն հաստատում: Հազվագյուտ հիվանդության գենետիկական պատճառի բացահայտումը կարևոր քայլ է համապատասխան բժշկական հսկողություն սահմանելու, բարդությունները կանխելու, անհատականացված թերապևտիկ ռազմավարություններ մշակելու և գենետիկական խորհրդատվություն տրամադրելու համար: Վերջին տարիներին գենետիկական վերլուծության ոլորտում գիտական առաջընթացը, և մասնավորապես՝ բարձր արդյունավետությամբ էկզոմի և գենոմի հաջորդականության ի հայտ գալը, հնարավորություն է տվել ախտորոշել բազմաթիվ հիվանդների, որոնք երբեմն տարիներ շարունակ գտնվել են ախտորոշման անորոշության մեջ: Այս առաջընթացը իրական հույս է բոլոր այն հիվանդների համար, ովքեր դեռևս փնտրում են իրենց ախտորոշումը:

Հեղինակի մասին

Սոնյա Գյորգերը բժշկական քարտուղարուհի է, որը տարիներ շարունակ ընդունել և հանդիպել է գենետիկական խնդիրներ ունեցող հիվանդների: Սա նրան ոգեշնչել է երեխաների համար ստեղծելու «Գենետիկայի երեխաները» գրքերի շարքը:

Այս ժողովածուի գրքերը պարզ բառերով և սիրելի կերպարների միջոցով անդրադառնում են այն դժվարություններին, որոնց հիվանդները կարող են ամեն օր բախվել: Դրանք կյանքի կոչելու համար Սոնյա Գյորգերը համագործակցել է կլինիկական հոգեբան Քրիստին Ջուիֆի հետ, ով ախտորոշման ողջ գործընթացի ընթացքում աջակցում է գենետիկական հիվանդություններով հիվանդներին և նրանց ընտանիքներին:

Նկարազարդողի մասին

Մի քանի տարի գրաֆիկական դիզայներ աշխատելուց հետո, Էլոդի Գարսիան անցում կատարեց մանկական գրքերի և կոմիքսների հեղինակի և նկարազարդողի կարիերային: Իր նուրբ և նրբագեղ գծանկարչական ոճով նա կարողանում է նրբանկատորեն մոտենալ երբեմն դժվար թեմաների: «Գենետիկայի երեխաները» գրքերի հավաքածուն նկարազարդելով՝ Էլոդի Գարսիան հույս ունի օգնել հազվագյուտ հիվանդություններով տառապող ընտանիքներին:

ARGAD ասոցիացիայի մասին

Դիժոն-Բուրգունդիայի գենետիկայի հետազոտությունների և ընտանիքներին ու մասնագետներին աջակցության ասոցիացիան (ֆրանսերեն՝ ARGAD) 1901 թվականի ֆրանսիական օրենքով ստեղծված ոչ առևտրային կազմակերպություն է, որը հիմնադրվել է 2010 թվականի սեպտեմբերին:

Այս ասոցիացիան աջակցում է FHU-TRANSLAD-ի զարգացմանը մի շարք գործողությունների միջոցով.

• Ֆրանսիայի Բուրգունդիա շրջանում հազվագյուտ հիվանդություններով հիվանդների ընդունման և խնամքի պայմանների բարելավում,

• Հազվագյուտ հիվանդությունների վերաբերյալ տեղեկատվության տարածում՝ այդ թեմային նվիրված հանդիպումներ կազմակերպելու միջոցով,

• Հազվագյուտ գենետիկական հիվանդություններով հիվանդների խնամքով զբաղվող բժիշկներին և առողջապահության մասնագետներին օգնելով խորացնել իրենց վերապատրաստումը և բարձրացնել իրենց գիտելիքները այս ոլորտում,

• Ֆրանսիայի Բուրգունդիա շրջանում զարգացման խանգարումների գենետիկային նվիրված կլինիկական և կենսաբանական հետազոտությունների աջակցություն:

ARGAD ասոցիացիային և դրա առաքելությանը աջակցելու համար այցելեք՝ http://www.translad.org/

Իպսեն հիմնադրամի գրահրատարակչական լաբորատորիայի մասին

Հանրային շահերին ծառայելով և արդար հասարակության ստեղծման համար աշխատելով՝ Իպսենի հիմնադրամի գրահրատարակչական լաբորատորիան անվճար հրատարակում և տարածում է գրքեր՝ հիմնականում դպրոցների և ասոցիացիաների համար: Մասնագետների, նկարիչների և հեղինակների համագործակցության արդյունքում ստեղծված մեր հրատարակությունները, որոնք նախատեսված են բոլոր տարիքային խմբերի համար և հասանելի են տարբեր լեզուներով, ուղղված են առողջության, հաշմանդամության և հազվագյուտ հիվանդությունների վերաբերյալ կրթությանն ու իրազեկվածության բարձրացմանը: Մեր ամբողջական կատալոգը կարող եք գտնել առցանց՝ https://www.fondation-ipsen.org/books/:

Գիրք # 10.3

Արտահայտեք ձեր կարծիքը

ISBN: 978-2-490660-68-1 (տպագիր գիրք_ֆրանսիական տարբերակ) / 978-2-490660-71-1 (ePub_ֆրանսիական տարբերակ)/ 978-2-493373-92-2 (POD_անգլերեն տարբերակ) / 978-2-490660-74-2 (ePub_անգլերեն տարբերակ)/ 978-2-493373-95-3 (POD_իսպանական տարբերակ) / 978-2-490660-39-1 (ePub_իսպանական տարբերակ) / 978-2-493373-98-4 (POD_չինական տարբերակ) / 978-2-490660-47-6 (ePub_չինական տարբերակ) / 978-2-38427-001-9 (POD_ուկրաիներեն տարբերակ) / 978-2-38427-004-0 (ePub_ուկրաիներեն տարբերակ) 978-2-38427-410-9 (POD_հայերեն տարբերակ) / 978-2-38427-411-6 (ePub_հայերեն տարբերակ)

© Fondation Ipsen, 2026

Fondation Ipsen-ը գործում է Fondation de France-ի հովանու ներքո

www.fondation-ipsen.org

Տեքստ՝ Sonia Goerger (Christine Juif-ի բարեհաճ համագործակցությամբ)

Նկարազարդումներ՝ Elodie Garcia

Գիտական խմբագրում՝ Գենետիկայի հետազոտությունների և ընտանիքների ու մասնագետների աջակցության ասոցիացիա Դիժոն-Բուրգունդիայում (ARGAD)

Թարգմանություն՝ Tamara Sarkisian

Խմբագրական ղեկավարություն՝ Céline Colombier-Maffre

Առաջին անգամ հրատարակվել է ֆրանսերենով՝ 2024 թվականի հունիսին

Բնօրինակ տեքստ՝ © Sonia Goerger, 2024

Բնօրինակ հրատարակություն՝ © Fondation Ipsen, 2024

1949 թվականի հուլիսի 16-ի թիվ 49-956 օրենքը երիտասարդների համար նախատեսված հրատարակությունների մասին, փոփոխված 2011 թվականի մայիսի 17-ի թիվ 2011-525 ֆրանսիական օրենքով:

Իրավական ավանդ: 2026 թ. հոկտեմբեր

ePub ձևաչափի փոխարկում՝ www.flexedo.com

Վաճառքի համար չէ՝ անվճար գիրք

Ախտորոշման սխալները կործանարար են հազվագյուտ հիվանդություններով տառապող անհատների և նրանց ընտանիքների համար:

Որդու տարբերությունները հասկանալու համար մայր առյուծը անդադար ճամփորդում է աֆրիկյան սավաննայով:





«Երեխաները կյանքում բազմաթիվ մարտահրավերների են բախվում: Հիվանդությունների մասին դժվար է խոսել: Այս գրքերը բացատրում են, որ յուրաքանչյուր երեխա հզոր է, և որ նրանց ոգին ավելի մեծ է, քան ցանկացած հիվանդություն»:

Ջեյմս Ա. Լևին
Բժշկական գիտությունների դոկտոր, փիլիսոփայության դոկտոր, պրոֆեսոր, «Իպսեն» հիմնադրամ, նախագահ
www.fondation-ipsen.org

FONDATION IPSEN
BookLab
Գիրք # 10.3
Արտահայտեք ձեր կարծիքը