Соня Гергер та Елоді Гарсія

Кабани Х'юго і Хлоя, старші брат і сестра

ДІТИ ГЕНЕТИКИ

Соня Гергер та Елоді Гарсія

Кабани Х'юго і Хлоя, старші брат і сестра

ДІТИ ГЕНЕТИКИ

FONDATION IPSEN
BookLab

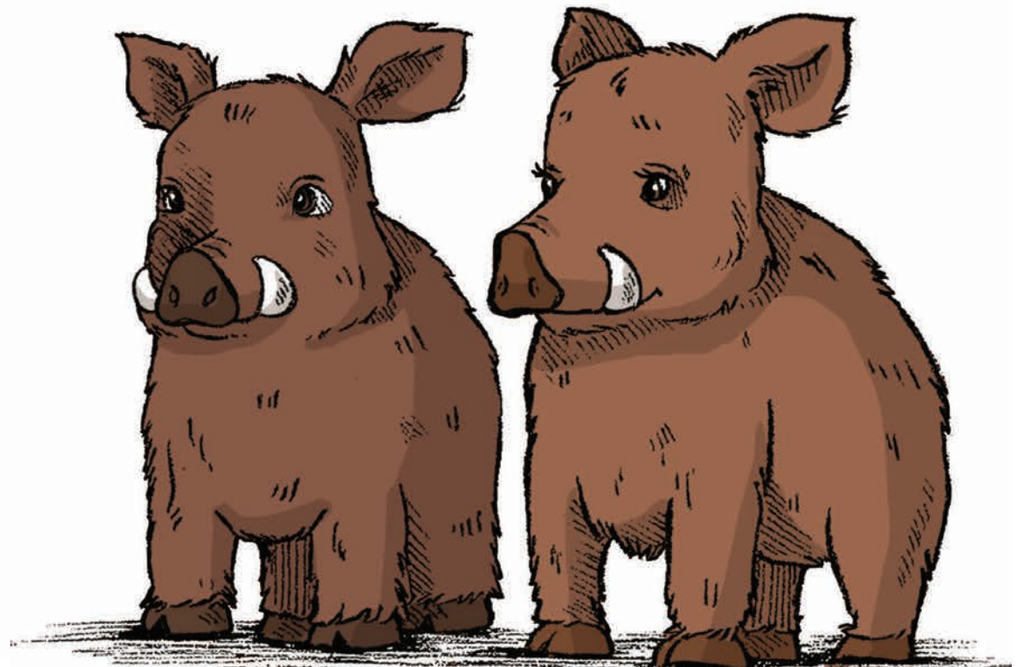
У одному прекрасному лісі, біля невеличкої галявини, проживає родина кабанів. У Мами Свині та Тата Кабана є четверо діток: двоє старшеньких диких кабанчиків – Хлоя та Х'юго а також двоє молодших діток – Манон та Лео.

На перший погляд це звичайна родина диких кабанів, проте якщо придивитися уважніше, можна помітити суттєву відмінність цієї сім'ї, яка полягає в тому, що двоє кабанів страждають від хвороби, через яку вони не можуть нормально бачити і відчувати запах. Їм також важко пересуватися, періодично вони можуть дуже сильно розлютитися і це призводить до того, що вони стають абсолютно некерованими.

Сьогодні зранку Мама Свиня і Тато Кабан йдуть до лісу шукати їжу. Перед тим, як покинути домівку, вони ще раз суворо наказують своїм двом старшим діткам:

«За нашої відсутності, ми просимо вас повністю доглянути за вашими молодшим братиком і сестричкою. Будьте дуже уважні з ними і не зводьте з них очей. »

«Так, так...», — відповідають Хлоя та Х'юго, а у самих це в одне вухо влітає, а в інше зразу ж вилітає.



Щойно батьки Кабани за поріг, як старші брат та сестра одразу ж почали займатися своїми справами, звісно залишаючи маленьких Кабанчат без нагляду. Х'юго влаштувався якомога зручніше перед телевізором, а Хлоя сіла в кутку і наминає собі жолуді.

А тим часом Манон і Лео, залишившись наодинці, вирішили скористуватися можливістю дослідити все довкола. Ось туди далеко піти, це ж так цікаво... і вони повільно віддаляються від будинку, аж поки повністю не зникають у лісі.

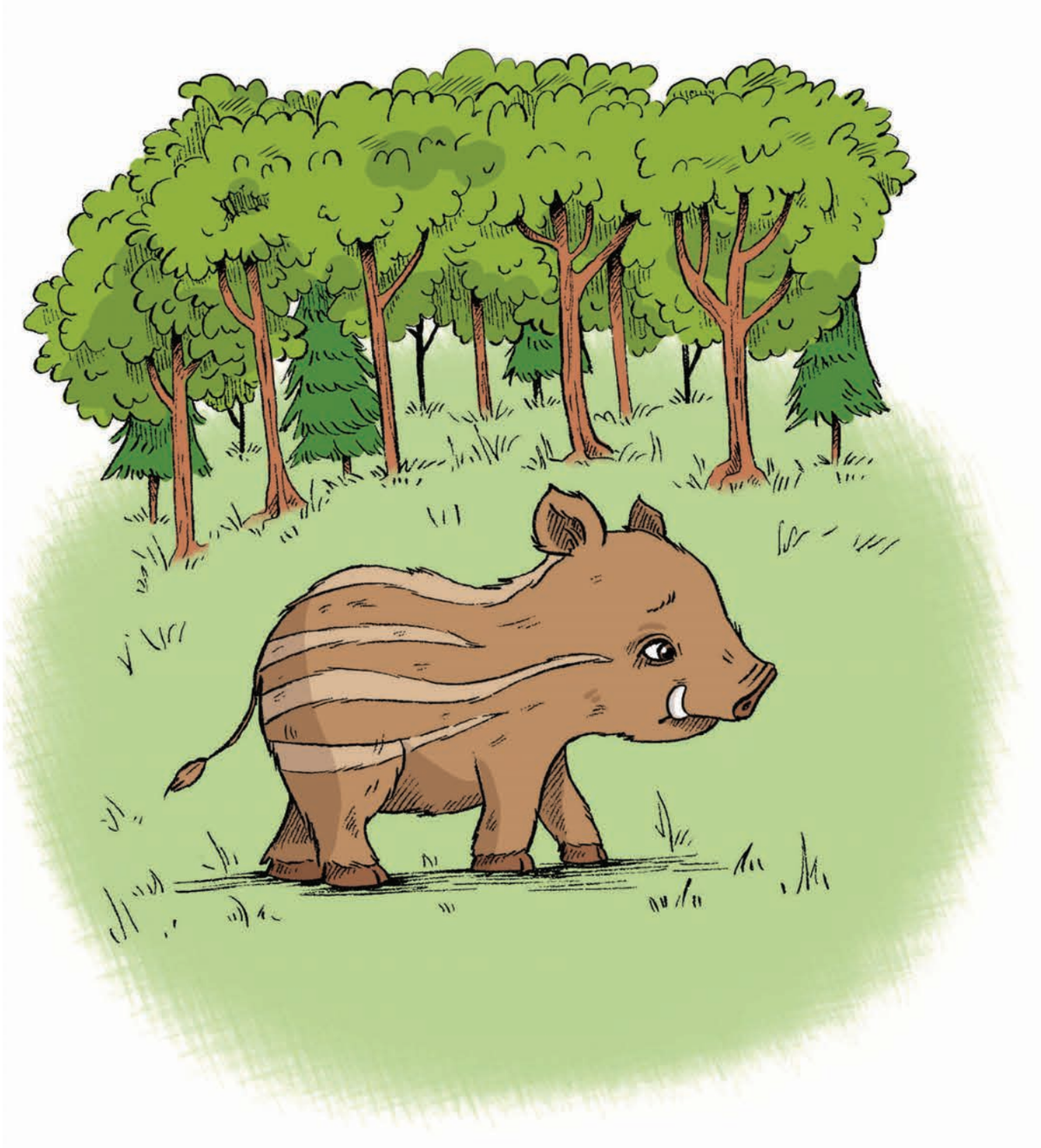
Здивована тишею, яка панує в домівці, Хлоя вирішує залишити свої китиці, щоб піти подивитися, чим займаються її молодші брат та сестричка. Помітивши що вони зникли, вона швидко біжить повідомити про це Х'юго.

«Манон і Лео зникли! Треба негайно їх знайти!», - Кричить Хлоя в величезній паніці.

«Та заспокойся ти ! Вони, мабуть, як завжди сидять у кутку домівки і граються! От піди та пошукай їх!» – абсолютно спокійно відповідає Х'юго.

Роздратована і налякана Хлоя вирішує самостійно вирушити до лісу на пошуки двох відважних кабанів.

А тим часом двоє малят повністю загубилися. Майже нічого не бачачи перед собою, вони незграбно блукають лісом, час від часу натикаючись на дерева. Відсутність нюху заважає їм знайти дорогу назад... Лео потрапляє до пастки, яку хтось поставив на землі, він не спроможний рухатися і в нього застрягла лапа. Маленькій Манон не краще, вона повністю виснажена і падає від втоми біля підніжжя дерева.



Біжучи дорогою Хлоя уявляє собі найгіршу картину.

В думках у неї тільки одне :

«Якщо з ними щось станеться, мама і тато мене ніколи не пробачать! І я теж собі не пробачу цього!».

«Чому я не послухала своїх батьків? Потрібно було просто не відривати від них очей...», - згадує старша сестричка, у якої по щоках течуть сльози.

Аж раптом вдалині Хлоя помітила нерухому фігуру.

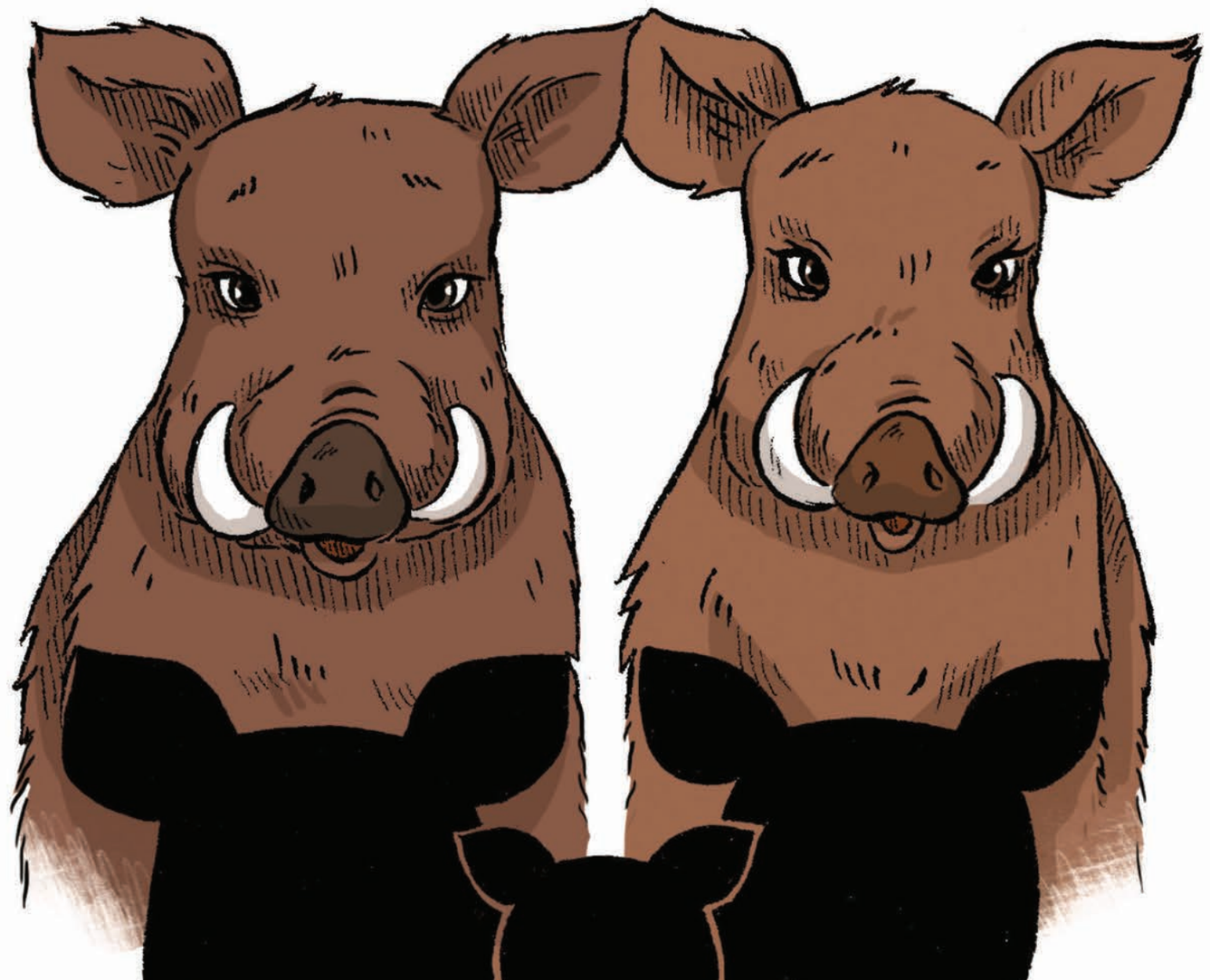
«Це Лео! », радіє вона.

«Яке полегшення знайти його!» Вона біжить туди і намагається визволити його з пастки, але марно.

Зненацька вона чує позаду себе голос:

«Потрібна допомога ? »

Хлоя обертається і, навіть не може повірити своїй радості, це ж Х'юго. Надто гордий, щоб просто визнати це, молодий кабан також дуже хвилюється за своїх молодших брата та сестру. Використовуючи свої ікла, двом старшим Кабанам вдається звільнити Лео з його пастки.



Після декількох годин невдалих пошуків , на жаль, так і не знайшовши Манон, діти вирішують повернутися додому, дорогою думаючи, як повідомити цю жахливу новину своїм батькам.

Тато і Мама щойно повернулися і вже чекають дітей на порозі.

«Нарешті! Де ви були ? Ми дуже сильно хвилювалися! — вигукує Мама Свиня.

«Чому у Лео закривавлена лапа? А де Манон? – перебиває її Тато Кабан.

Щойно двоє молодих кабанів, набрались сміливості розповісти батькам, що сталося, аж раптом на дорозі з'являється кабан в окулярах на носі.

Мама Свиня, здивована, піднімає окуляри з носа, придивляється уважніше і каже:

«Це ж наша Манон.»

«Коли я прийшла до тями, я раптово знайшла окуляри, заховані під листям. Завдяки їм я змогла краще бачити, і мені вдалося віднайти дорогу додому і повернутися», — каже Манон, пишаючись тим, що на цей раз їй вдалося самостійно вирішити свої проблеми.

Потім кожна дитина розказує батькам про те, що їй довелось пережити, обличчя батьків наповнюються жахом під час розповіді про їхні божевільні пригоди.

Уся сім'я Кабанів зітхає з полегшенням, всі щасливі та радіють тому, що ця історія закінчилася добре.

«Принаймні ця ситуація змушує нас зрозуміти одну річ...», — втручається тато Кабан, звертаючись до своїх двох старших дітей.

«Не ви маєте брати на себе відповідальність по догляду за вашими молодшими братиком і сестричкою. Це занадто важка ноша для двох молодих кабанів. Ми обіцяємо, що більше не залишимо вас на самоті з ними. »

З того часу, коли мама і тато Кабан йдуть кудись, вони беруть із собою разом всіх своїх чотирьох дітей, які після цієї ситуації дружні як ніколи.

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 Манон і Лео, двох наймолодших дітей?

Як ти оцінюєш поведінку Хлої та Х'юго, двох найстарших дітей по відношенню до молодших брата та сестри?

Якщо у дитини є брат чи сестра з інвалідністю чи хворобою, ви можете запитати його:

Чи ти бачиш, що ця ситуація змінює багато чого у твоєму повсякденному житті? Які з'являються додаткові обов'язки? Про що потрібно переживати?

Коли ти знаходишся разом з братом чи сестрою, чи ти відчуваєш, що люди спостерігають за вами або поводяться якось інакше?

Що ти відчуваєш, коли думаєш про те, що у тебе є брат або сестра з інвалідністю чи хворобою?

Гнів, печаль, сором, несправедливість чи радість?

Про братів і сестер

Бути братом чи сестрою дитини з генетичними особливостями — це справжнє випробування в житті. Насамперед тому, що генетична хвороба грає велику роль в сім'ї, і періодично доводиться поступатися і «ділитися» більше мамою та татом з сестрою чи братом. Найважчим в цій справі є прийняти хворобу такою, як вона є і припинити звинувачувати в ній свого брата чи сестру, батьків, та рідних, адже ніхто не винен в ситуації, що трапилася. З цим не завжди легко жити, і іноді гарно також мати можливість поговорити про це з іншими дітьми, які опинились в такій самій ситуації. З іншого боку, наявність хворого брата чи сестри також вчить іншому розумінню життя. В той час, коли друзі та подруги скаржаться на дрібнички, ці брати й сестри чудово знають, що є насправді серйозною проблемою, і можуть звертати увагу на такі речі, які звичайні люди навіть не помічають: усмішка, нове слово, можливість «залоскотати до сміху» на ліжку... Любити своїх брата та сестру саме такими які вони є, також дає нам можливість зрозуміти те, що не можна судити про людей з першого погляду, потрібен певний час, щоб зустріти й прийняти людину. Ця толерантність і відкритість також є частиною історії. Книжечка, яку ви тримаєте в руках, була створена групою «братів і сестер» під час групового заняття в генетичному центрі Лікарні університету Діжона в присутності психолога Пані Лорейн Джолі.

Про автора

Медичний секретар Соня Гергер вже багато років займається багатьма пацієнтами, з різними генетичними захворюваннями. Постійне спілкування з ними, надихнуло її на створення цієї серії книг про дітей генетики. Книги цієї колекції простими та зрозумілими словами висвітлюють проблеми з якими ці люди зіштовхуються щодня .

Про Ілюстратора

Елоді Гарсія. Графічний дизайнер, автор та ілюстратор дитячих книжок та коміксів. Делікатність її малюнків дозволяє їй легко доносити до читача складні речі. Ілюструючи серію книг «Діти генетики», вона сподівається допомогти сім'ям, які стикаються з рідкісними захворюваннями.

Про Асоціацію ARGAD

Асоціація досліджень у галузі генетики та підтримки сімей та спеціалістів Діжон-Бурґон (ARGAD) є неприбутковою асоціацією згідно із законом 1901 року, створеною у вересні 2010 року. ARGAD займається численними видами діяльності:

- Покращення умов прийому та догляду за пацієнтами з рідкісними захворюваннями в Бургундії, в рамках Генетичного центру Діжонського CHU;
- Підвищення рівня обізнаності медичних працівників регіону Бургундія та широкої громадськості щодо рідкісних захворювань;
- Сприяння кращій та вдосконаленій підготовці медичних працівників, які займаються рідкісними захворюваннями;
- І, підтримання клінічних та біологічних досліджень в області генетичних мутацій, пов'язаних з аномаліями розвитку та інтелектуальними вадами в Бургундії.

Щоб підтримати Асоціацію АРГАД та її місію, відвідайте наш сайт: http://www.translad.org/

Про Fondation Ipsen BookLab

Правдива передача науки громадськості є складною, оскільки наукова інформація часто є технічною і призводить до поширення недостовірної інформації. У 2018 році Fondation Ipsen заснувала BookLab, щоб задовольнити цю потребу. Публікації BookLab створюються шляхом співпраці вчених, лікарів, художників, авторів та дітей. Існуючи в паперовому та електронному форматах, а також кількома мовами, BookLab надає книги у більше ніж 50 країнах світу для людей різного віку та культур. Публікації Fondation Ipsen BookLab безкоштовно надаються школам, бібліотекам і людям, які перебувають у важкому становищі. Приєднайся до нас! Отримайте доступ до наших книг і поділіться ними, відвідавши www.fondation-ipsen.org.

Книгу # 10.6

Поділіться своєю думкою!

ISBN : 978-2-493373-23-6 (друкована книга_французька версія)/ 978-2-493373-26-7 (ePub_французька версія)/
978-2-38427-008-8 (друкована книга_англійська версія)/ 978-2-493373-29-8 (ePub_англійська версія)/
978-2-38427-011-8 (друкована книга_іспанська версія)/ 978-2-493373-32-8 (ePub_іспанська версія)/
978-2-38427-014-9 (друкована книга_китайська версія)/ 978-2-493373-35-9 (ePub_китайська версія)/
978-2-38427-017-0 (друкована книга_українська версія)/ 978-2-38427-020-0 (ePub_українська version)

© Фонд Іпсен Fondation Ipsen, 2022
Fondation Ipsen знаходиться під егідою Fondation de France
www.fondation-ipsen.org

Текст: Соня Гергер
Ілюстрації: Елоді Гарсія
Наукова публікація: Асоціація досліджень у галузі генетики та підтримки сімей та спеціалістів у Діжон-Бурґонді (ARGAD - Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne)
Переклад: Ольга Маркова та Катерина Кондрацька
Редакція: Céline Colombier-Maffre

Вперше опубліковано французька мовою в червні 2022 року
Оригінальний текст: © Соня Гергер, 2022
Оригінальна публікація: © Fondation Ipsen (Фонд Іпсена), 2022

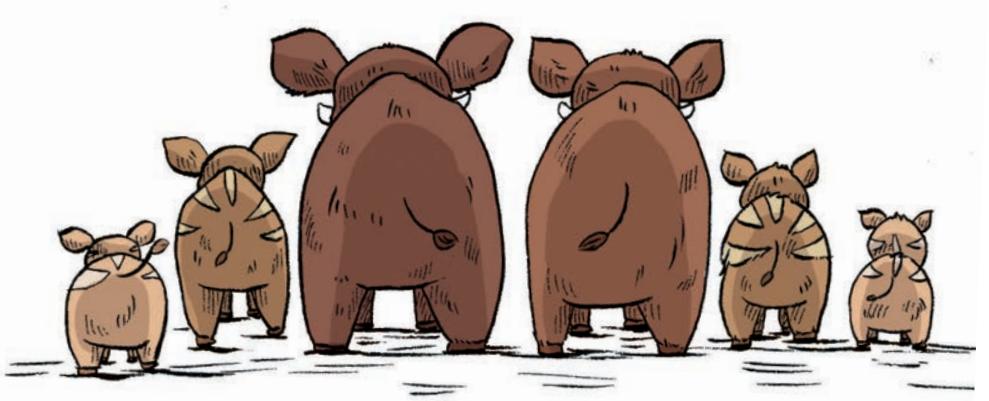
Французький закон № 49-956 від 16 липня 1949 року про видання, призначені для молоді, змінено французьким законом № 2011-525 від 17 травня 2011 року.
Обов'язковий депозит: грудень 2022 року

Друк на вимогу, Фонд Іпсен, Париж, Франція
ePub версія : www.flexedo.com

Не продається - безкоштовна книга

Двоє старших дітей із сім'ї диких Кабанів змушені піклуватися про своїх молодших брата і сестру, які страждають на хворобу, через яку вони не можуть нормально бачити й відчувати запахи і все йде не так, як хотілось би.

Разом їм доведеться зіштовхнутися з тим, наскільки важко, непередбачувано та виснажливо бути братом чи сестрою хворої дитини.



«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

FONDATION IPSEN
BookLab

Книгу # 10.6

Поділіться своєю думкою!

ISBN:
978-2-38427-017-0 (друкована книга_українська версія)
978-2-38427-020-0 (ePub_українська version)

Не продається - безкоштовна книга