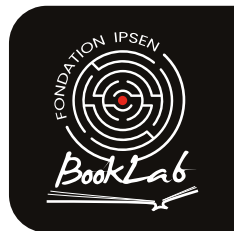


Соня Гергер та Елоді Гарсія



Сашко, маленьке кошеня

ДІТИ ГЕНЕТИКИ

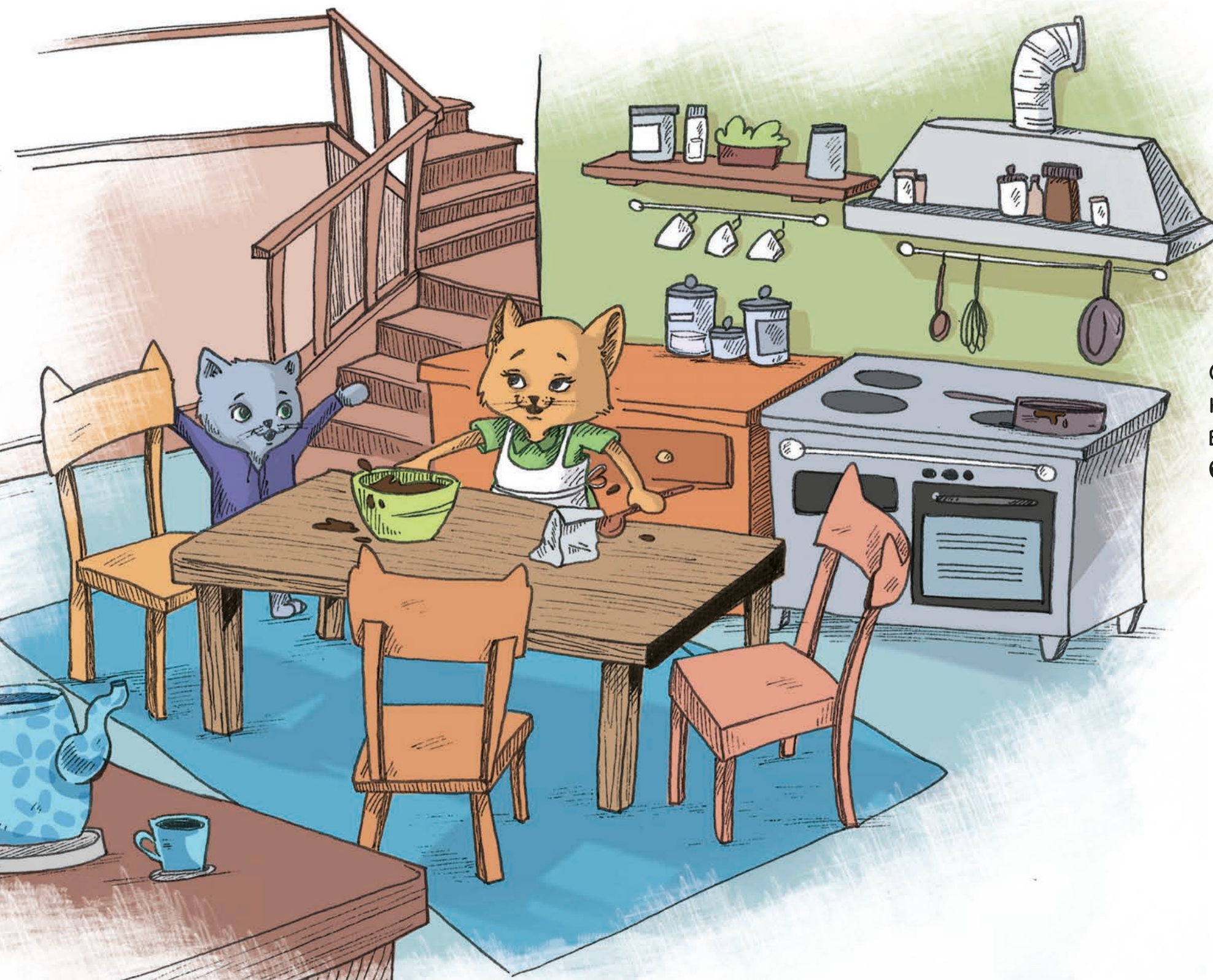


Соня Гергер та Елоді Гарсія

Сашко, маленьке кошеня

ДІТИ ГЕНЕТИКИ





Сашко — маленький котик-непосида. У нього м'яка шерсть і величезні зелені очі. Він любить бавитися з мамою і дратувати її.

« Сашко, ти де ?» — кличе матуся.

«Бу-Бу-Бу!» — кричить Сашко та вискакує зненацька зі своєї схованки, лякаючи її.

Сашко сміється, та так сильно, що втрачає рівновагу, падаючи на холодну підлогу кухні. Мама-Кішка швидко поспішає йому на допомогу щоб піднятися.

«Обережно! Ти можеш зробити собі боляче, — стурбовано каже вона.

«Все гаразд, мамо!» — відповідає Сашко і знову тікає гратися.





Через декілька годин Сашко йде гуляти зі своїми друзями у маленький парк, що знаходиться перед його будинком. Разом вони грають у догонялки. Сашко забирається на дерево і зручно влаштовується на гілці. Його друзі дивляться на нього вгору, повні заздрощів.



Він гордо кричить:

«Я в хатинці! Тут мене не
спіймаєш! Я – виграв!».

Бажаючи злізти з дерева, Сашко
падає і ударяється обличчям об
землю! Це вже вдруге за сьогодні.

«Кіт, який не приземляється на
ноги? Як дивно!» — вигукує один
із його друзів.

Збентежений і злий, Сашко поспішає
додому з пораненим коліном.





Коли Сашко повертається додому, він намагається пояснити мамі, що з ним сталося. Мама обережно обробляє рану і ставить пластир.

«Нічого страшного, скоро одужає», – каже мама, але водночас на її обличчі видно занепокоєння тим, що Сашко так часто падає.

Тому вона вирішує показати його лікареві. З дитинства Сашко завжди був дуже тендітним котом. Він ходить навшпиньки і дуже швидко втомлюється. Мама-Кішка не сильно на це звертала увагу, списуючи все на те, що Сашко любить витівки і інколи буває незграбний.

Сашко сидить сам у приймальні після огляду лікаря. Його мама і тато в цей час знаходяться в кабінеті і про щось там розмовляють. Незабаром лікар Михайло Петрович чемно просить Сашка зайти. Він дивиться на Сашка серйозно і спокійно йому пояснює:

« Сашко, дуже шкода, що ти так часто падаєш, але в цьому аніскілечки немає твоєї провини. Вся проблема в твоїх м'язах, які не виконують свою роботу. Саме в них також є причина твоєї втоми, коли ти піднімаєшся по сходах. І саме тому ти впав з гілки дерева».

Сашко роздумує про те, що щойно сказав лікар. Він сидить насуплений.





Лікар Михайло Петрович каже:

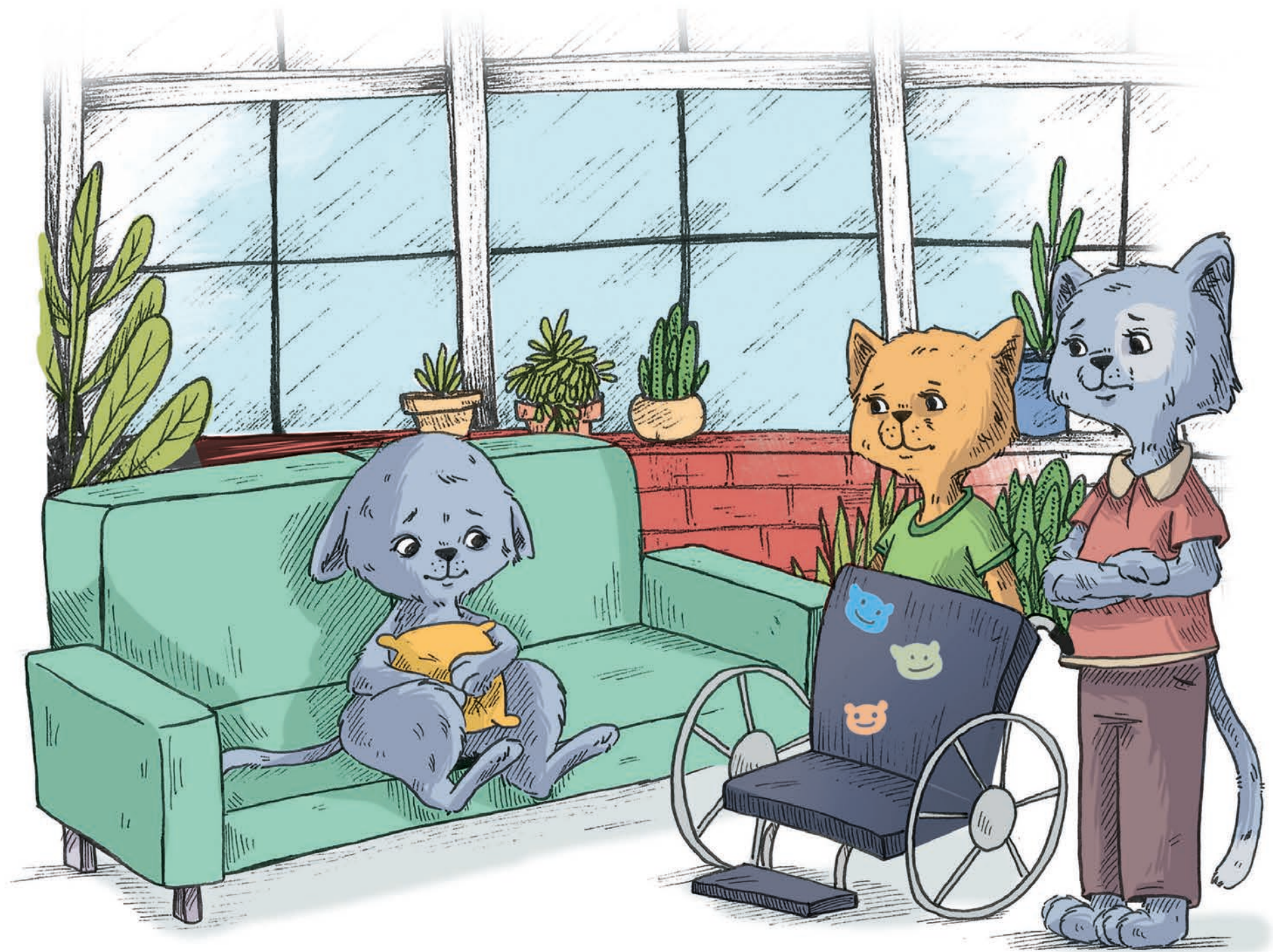
« Сашко, на даний момент у нас немає ліків, які б привели твої м'язи до норми. Але ми можемо допомогти тобі жити з цим. Інвалідний візок полегшить твої пересування. Ти можеш використовувати його саме в ті дні, коли відчуваєш найбільшу втому, ніж зазвичай, а також, коли подорожуватимеш на далекі відстані».

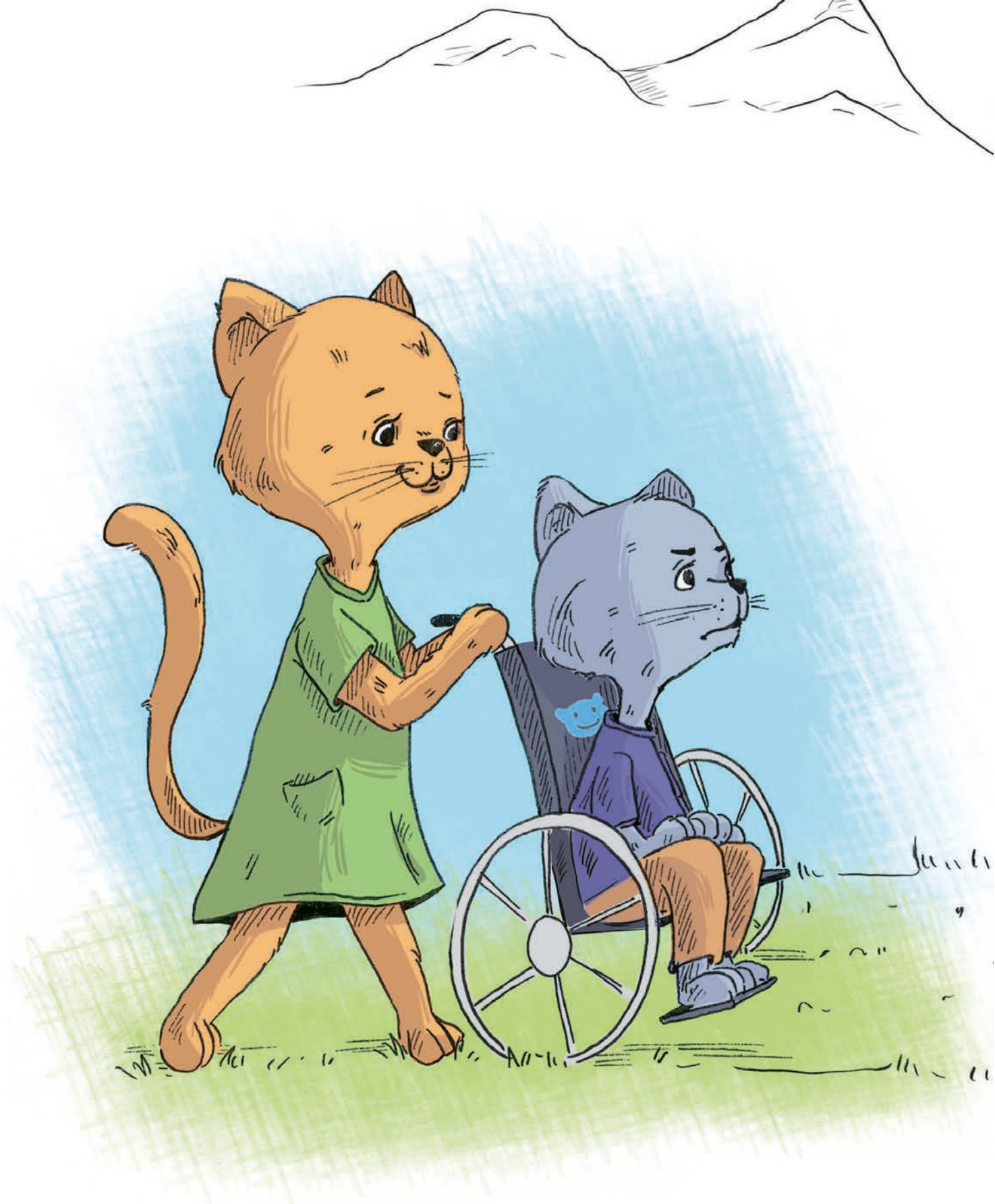
Наляканий та розчарований котик починає плакати. В голові крутяться тільки наступні думки:

«Застрагли в інвалідному візку? Ні-ні-ні! Нізащо! Ніколи! Навіть думати про таке не хочу! Як же я можу грати в «доганялки» в інвалідному візку?»

Сашко дуже розсержений, він проклинає свої м'язи за те, що вони не виконують свою роботу. При жодних обставинах він не хоче вірити в те, що каже Михайло Петрович.

Кілька днів поспіль тато Кіт прийшов додому і приніс сюрприз для Сашка. Це новий інвалідний візок, прикрашений з усіх боків різнокольоровими наліпками. Сашко, сидячи перед телевізором кидає погляд на інвалідний візок, відводить його на телевізор, знову на візок і знову на телевізор, не промовляючи ні слова. Мама і тато Кіт просто у відчаї, адже вони ладні все зробити заради того, щоб Сашко знову посміхнувся. Вони дуже хочуть бачити, як радісний Сашко жартує, пустує та знову грає в ігри. Раптом у Мами Кішки з'являється ідея...





«Куди ми йдемо, мамо?» — трохи роздратовано запитує Сашко.

«Потерпи трішки, зараз побачиш. Це сюрприз!» — каже з посмішкою Мама-Кішка.

Вони разом виходять з будівлі. Почуваючись трохи невпевнено, мати-кішка везе Сашка в інвалідному візку. Навкруги багато дітей в інвалідних візках. Деякі грають у футбол, використовуючи колеса своїх стільців, щоб бити м'яч. Сашко дивиться на маму, яка весь час підбадьорює його.

«Бачиш, Сашко, інші діти теж мають інвалідні візки. Такі ж як і в тебе. Вони можуть брати участь у різних іграх і грати так само, як і будь-які інші діти їхнього віку», – каже Мама-Кішка.

Сашко соромиться, але підходить до дітей. Вони відразу запрошують його грати.

«Ваш гоночний автомобіль такий чудовий!» – кричить кролик, вказуючи на інвалідний візок Сашка.

«Ану спробуй наздогнати!»

Вперше за довгий час Сашко посміхається...





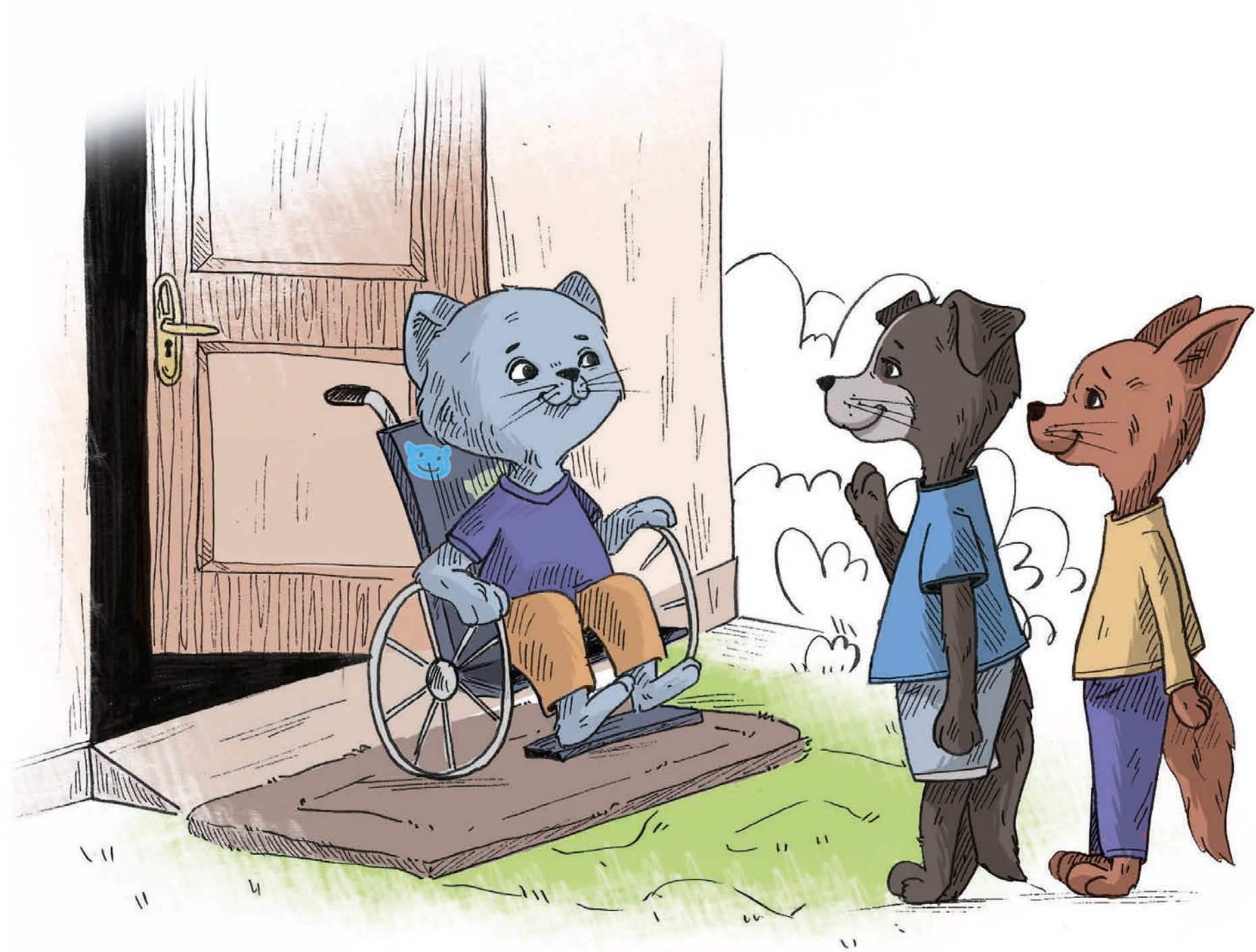
Через декілька днів вдома мама-Кішка знову кличе:

« Сашко, де ти?!»

«Бу-Бу-Бу!» — кричить Сашко зі своєї зі своєї схованки. Раптом він заливається сміхом.

«Ти налякав мене, маленький жартівник!» — кричить Мама-Кішка, ніжно цілуючи його в щічку.

Потім Сашко сідає в інвалідний візок і приєднується до своїх друзів у парку перед його будинком... до якого йому вдається дістатися, не впавши!



Про нервово-м'язові захворювання.

Існує більше сотні різних нервово-м'язових захворювань. Ці захворювання можуть вражати наші нерви, м'язи, нервово-м'язові сполучення і рідше – серце. Вони можуть початися до народження, при народженні, в дитинстві або в зрілому віці. Деякі форми нервово-м'язових захворювань можуть призводити до втрати здатності ходити, що веде в свою чергу до використання інвалідного візка. Ці захворювання можуть бути викликані різноманітними причинами. У деяких випадках причина є генетичною. Точніше, існує одна або кілька мутацій гену, які можуть з'явитися зненацька, та передаватися одним із батьків або обома батьками. Також вони можуть бути викликаними імунологічними, інфекційними або токсичними причинами, що призводять до нервово-м'язового захворювання.

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-Бург'он (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.

ISBN: 978-2-490660-70-4 (друкована книга_французька версія)/ 978-2-490660-73-5 (ePub_французька версія)/
978-2-493373-94-6 (POD_англійська версія)/ 978-2-490660-76-6 (ePub_англійська версія)/
978-2-493373-97-7 (POD_іспанська версія)/ 978-2-490660-41-4 (ePub_іспанська версія)/
978-2-38427-000-2 (POD_китайська версія)/ 978-2-490660-92-6 (ePub_китайська версія)/
978-2-38427-003-3 (POD_українська версія)/ 978-2-38427-006-4 (ePub_українська версія)

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

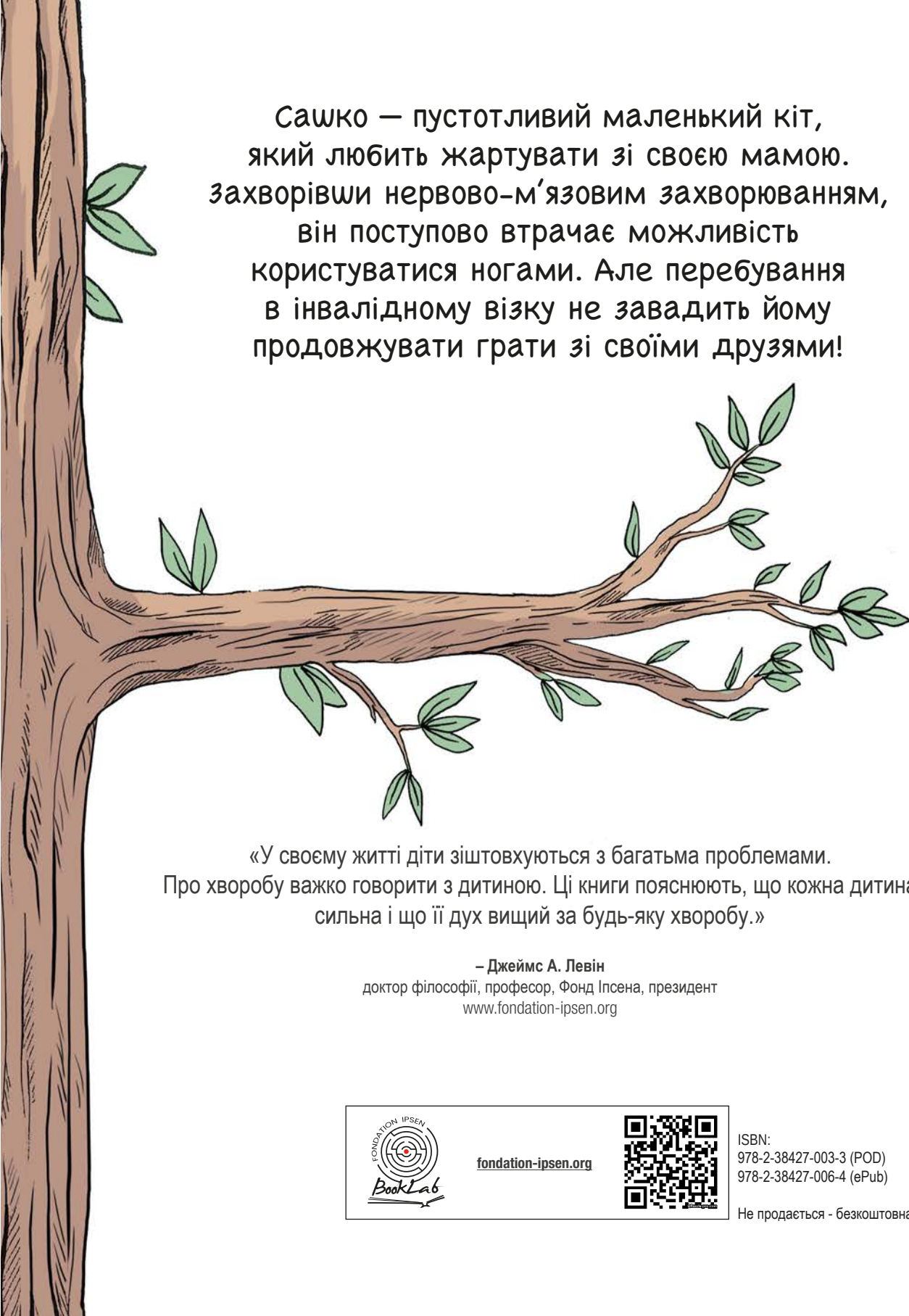
Текст: Соня Гергер
Ілюстрації: Елоді Гарсія
Наукова публікація: Асоціація досліджень у галузі генетики та підтримки сімей та спеціалістів у
Діжон-Бургонді (ARGAD - Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles
et professionnels de Dijon-Bourgogne)
Переклад: Ольга Маркова та Катерина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

Вперше опубліковано англійською мовою в грудні 2021 року
Оригінальний текст: © Соня Гергер, 2021
Оригінальна публікація: © Fondation Ipsen (Фонд Іпсена), 2021

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: січень 2022 року

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

Не продається - безкоштовна книга



Сашко — пустотливий маленький кіт,
який любить жартувати зі своєю мамою.
Захворівши нервово-м'язовим захворюванням,
він поступово втрачає можливість
користуватися ногами. Але перебування
в інвалідному візку не завадить йому
продовжувати грати зі своїми друзями!

«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



ISBN:
978-2-38427-003-3 (POD)
978-2-38427-006-4 (ePub)

Не продається - безкоштовна книга