

სონია გორგელი და ელოდი გარსია



კურდღელი ბირგიტის სუპერ ოჯახი

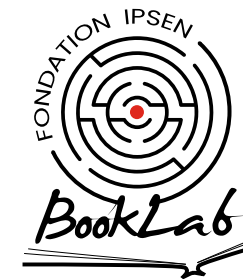
გენეტიკის ბავშვები



სონია გორგელი და ელოდი გარსია

კურდღელი ბირგიტის სუპერ ოჯახი

გენეტიკის ბავშვები





პატარა კურდღელი ბირგიტი თავის
მშობლებთან და უფროს დასთან
-კაპუსინთან ერთად ცხოვრობს.
ბირგიტი დაბადებიდან ავად
არის. დაავადების გამო, 7 წლის
ასაკში, მას არ შეუძლია სიარული,
ლაპარაკი და კარგადაც ვერ
ხედავს. მაგრამ კურდღლების
ოჯახი ამ მიზეზით კი არ არის
განთქმული მთელს ტყეში...

ამბობენ, რომ კურდღლების
ოჯახის ყველა წევრი
სუპერგმირია!

ნამდვილი სუპერგმირები,
ნამდვილი სუპერძალებით!

“არაჩვეულებრივ ბავშვს,
მშობლებიც არაჩვეულებრივი
სჭირდება,” ასე უყვარდათ თქმა
ტყის ცხოველებს.

როდესაც, ცელქმა და ძალიან
ცნობისმოყვარე პატარა ციყვმა
მაიოლიმ, გაიგო ამ ლეგენდის
შესახებ, მას მხოლოდ ერთ
რამეზე შეეძლო ფიქრი: ამოეხსნა
კურდღლების ოჯახის საიდუმლო.
მისიის წარმატებით
შესასრულებლად, პატარა ციყვმა
გადაწყვიტა შეუმჩნევლად
დაკვირვებოდა კურდღლების ოჯახს.
პირველ დღეს დედა კურდღელს
აედევნა, რომელსაც ძალიან
დატვირთული დღე ჰქონდა.

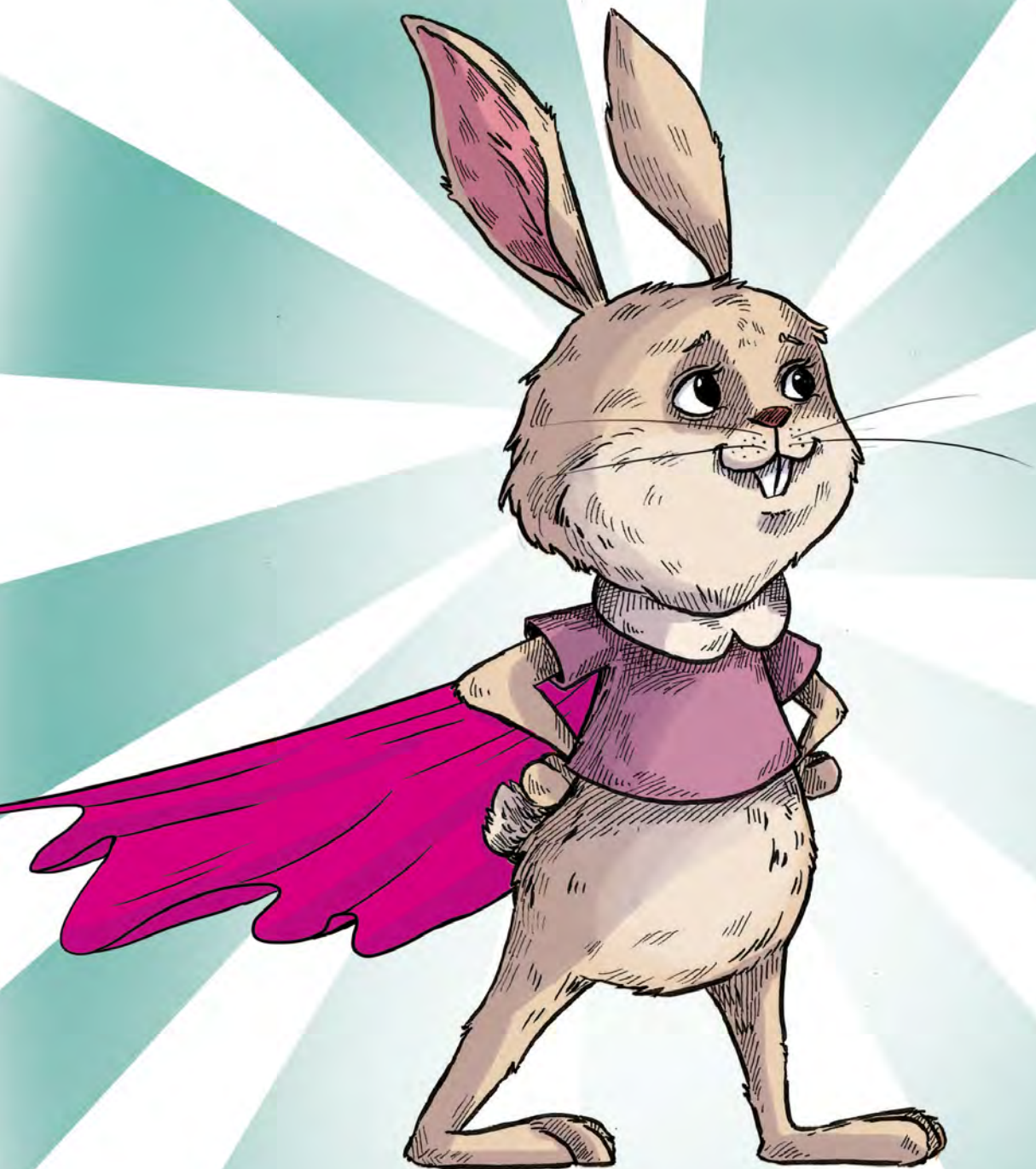




დედა კურდღელი მართლაც
ძალიან ადრე ადგა და თავისი
ოჯახისთვის საუზმის
მომზადებით დაიწყო
დღე. შემდეგ, მან ბირგიტს
წამლები დააღუევინა და
დაეხმარა დაბანასა და
ჩაცმაში. მას შემდეგ, რაც
გოგოები სკოლაში მიიყვანა,
სამსახურში წასვლამდე
სასურსათო მაღაზიისკენ
გაემურა.

მოგვიანებით მან
ბირგიტი და კაპუსინი
სკოლიდან გამოიყვანა,
რამდენიმე ადგილას
დარეკა ბირგიტის ექიმთან
ვიზიტის დასაგეგმად,
დაეხმარა ბირგიტს
აბაზანის მიღებაში,
მოამზადა სადილი,
დაეხმარა კაპუსინს საშინაო
დავალებების დაწერაში,
და ამ ყველაფრის შემდეგ,
დამინებამდე, მან მაინც
გამონახა დრო ბირგიტთან
ერთად ფაზლის ასაწყობად.



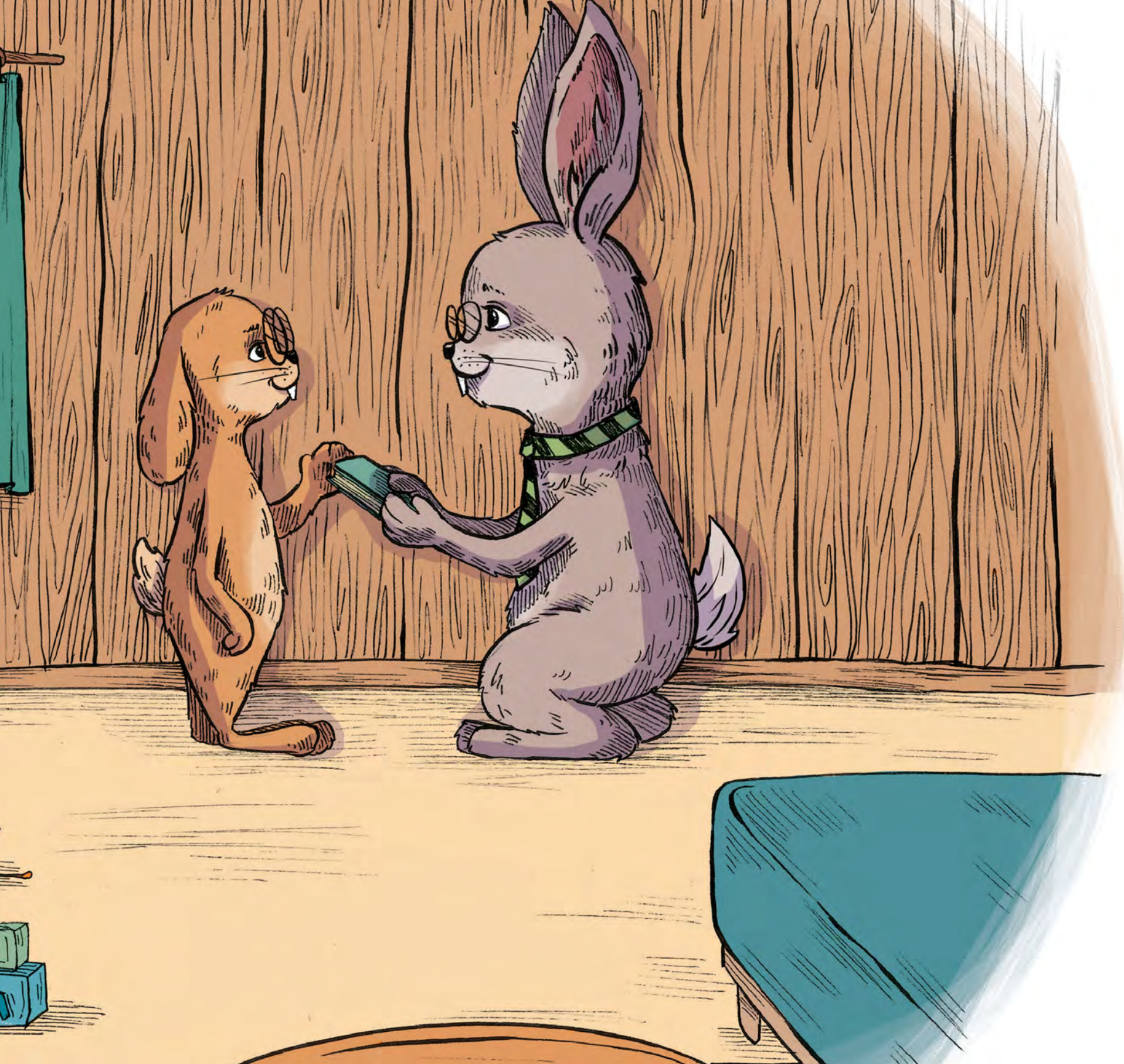


ამ სწრაფი ტემპით
თავბრუდახვეულმა და დაღლილმა
მაიოლიმ საკუთარ თავს ჰკითხა,
როგორ ახერხებს დედა კურდღელი
ერთ დღეში ამდენი რამის გაკეთებას.
შემდეგ კი უცებ მიხვდა.

“მაგრამ, რა თქმა უნდა! დედა
კურდღელის სუპერ ძალა
სუპერ სიჩქარეა! ის სინათლეზე
უფრო სწრაფია!” წამოიძახა
აღფრთოვანებულმა მაიოლიმ.

მეორე დღეს, მაიოლიმ გადაწყვიტა
მამა კურდღლისთვის ეთვალთვალა.
დღეს მამა კურდღელი ბირგიტის
მოსავლელად სახლში დარჩა.
როგორც ყოველ სამშაბათს, ბირგიტს
ფიზიოთერაპევტი ესტუმრა.
მაგრამ, დღეს ბირგეტი არ არის
ფიზიოთერაპიის ხასიათზე.
ის ყვირის, ფეხებს იქნევს და
ბრაზობს. რადგან საუბარი არ
შეუძლია, რთულია გაიგო რა უნდა.





მამა კურდღელი დაიხარა და
მშვიდად ჰკითხა:

“ბირგიტ, ჩემო საყვარელო,
რა მოხდა?”

ბირგიტი მამას ყურადღებით
დააკვირდა, რამდენიმე
მოძრაობა გააკეთა და ოდნავ
დაიწუწუნა. ამგვარად მამა
მიხვდა.

„წიგნი, რომელსაც წუხელ
ვკითხულობდით და ვერ
დავამთავრეთ?! გინდა
გაიგო როგორ დამთავრდება,
ხომ ასეა?“ ჰკითხა მამა
კურდღელმა.

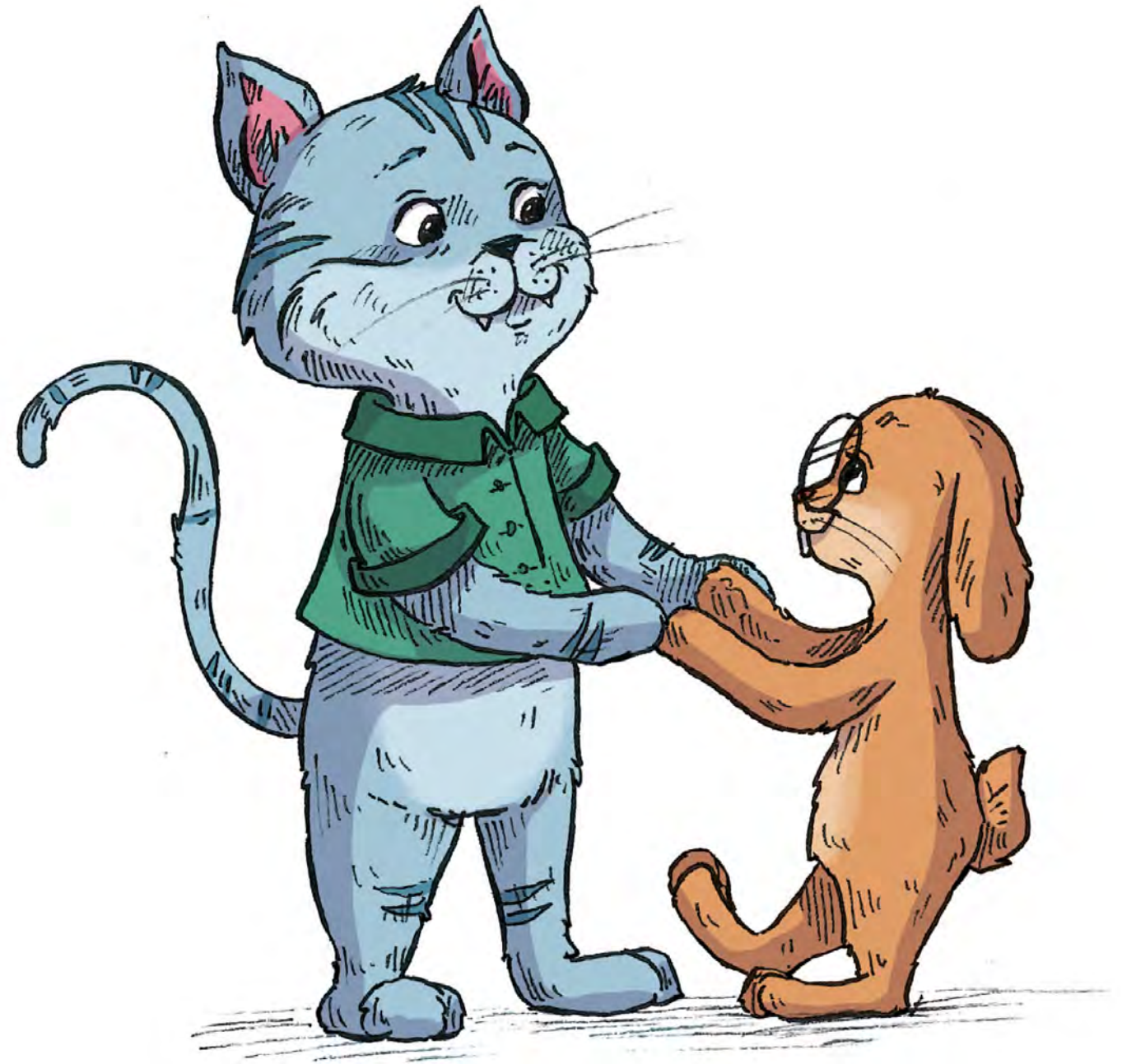
ბირგიტმა თავი დაუქნია და
გაიღიმა.

შემდეგ მამა კურდღელმა უპასუხა:

“კარგი ბირგიტ, მე წაგიკითხავ
წიგნს ბოლომდე, მაგრამ შემდეგ
შენ უნდა ივარჯიშო. და მინდა
რომ მთელი ძალით მოინდომო!”

ბირგიტმა და მამა კურდღელმა
შეთანხმება ხელის ჩამორთმევით
დაასრულეს.

და ფიზიკური თერაპია ყველამ კარგი
განწყობით გააგრძელა.





მაიოლი გაოგნებული და ამასთანავე
აღფრთოვანებულია. როგორ მიხვდა
მამა კურდღელი რა სურდა ბირგიტს,
მას ხომ ერთი სიტყვაც არ უთქვამს?

“ოჰ, მივხვდი!” წამოიძახა
მაიოლიმ. “მამა კურდღელს
აზრების წაკითხვა შეუძლია!
ტელეპათიაა მისი სუპერ ძალა!”

თავისი ახალი აღმოჩენით
ნასიამოვნები მაიოლი სახლისკენ
გაეშურა, და გადაწყვიტა მომდევნო
დღეს კიდევ ერთხელ, ბოლოჯერ
დაბრუნებულიყო დასაკვირვებლად.

დედა და მამა კურდღლების
შემდეგ, კაპუსინზე,
ბირგიტის უფროს დაზე
დაკვირვების დრო
დადგა.

დღეს არაჩვეულებრივი
ამინდია. კურდღლების
ოჯახმა გადაწყვიტა
პარკში პიკნიკი მოეწყო.

ხეზე მოკალათებულ
მაიოლის
არაჩვეულებრივი
ხედი გადაეშალა წინ,
სათამაშო მოედანზე,
სადაც კაპუსინი და
ბირგიტი ერთად
თამაშობდნენ.

ათი წლის ასაკში კაპუსინი
ძალიან ზრუნავს თავის
დაზე.

რამდენიმე ბავშვი
მიუახლოვდა ბირგიტს და
მისი წვალემა დაიწყეს.





“ახლავე დაუბრუნეთ ჩემს
დას სათამაშო, თორემ
საქმე ჩემთან გექნებათ!”
თქვა კაპუსინმა,
თვალეებში გაბრაზება
ეტყობოდა.

შემინებულ ბავშვებს
მეორედ გამეორება
აღარ დასჭირვებიათ.
ბავშვებმა ბირგიტს
სათამაშო დაუბრუნეს,
ბოდიშიო ჩაიბურტყუნეს
და სწრაფად გაეცალნენ.



მაიოლიმ, რომელსაც სანახაობისთვის ერთი წამითაც კი არ მოუცილებია თვალი, გაიღიმა.

“როგორი ძლიერი და როგორი გამბედავია!” ფიქრობდა ის, კაპუსინით აღფრთოვანებული. “სუსტის დაცვა, აი, ამას ვეძახი სუპერგმირის ხასიათს!” დაასკვნა მან სიამაყით.

მაიოლის ახლა ყველა მტკიცებულება აქვს, რაც სჭირდება! მისი გამოძიება დასასრულს მიუახლოვდა. ხვალ ის კურდღლების ოჯახს ესტუმრება და ეტყვის, რომ მათი საიდუმლო ამოხსნილია...



მეორე დღეს პატარა ციყვი
კურდღლების სახლთან
მივიდა, ზარის დარეკვას
აპირებდა, როდესაც
ბაღიდან სიცილის ხმა
შემოესმა. გზას გაუყვა
და კურდღლების
ოჯახი დაინახა. ღრმად
ჩაისუნთქა და შესძახა.

“გამარჯობა, ჩემი
სახელია მაიოლი
და აქვე ახლოს
ვცხოვრობ. მე თქვენ
გითვალთვალეზდით და
მინდა გითხრათ, რომ
სიმართლე ვიცი. ვიცი ვინც
ხართ. ვიცი, რომ თქვენ
სუპერძალები გაქვთ!”

დედა და მამა კურდღლებმა
ერთმანეთს გაკვირვებით
გადახედეს და სიცილი წასკდათ.



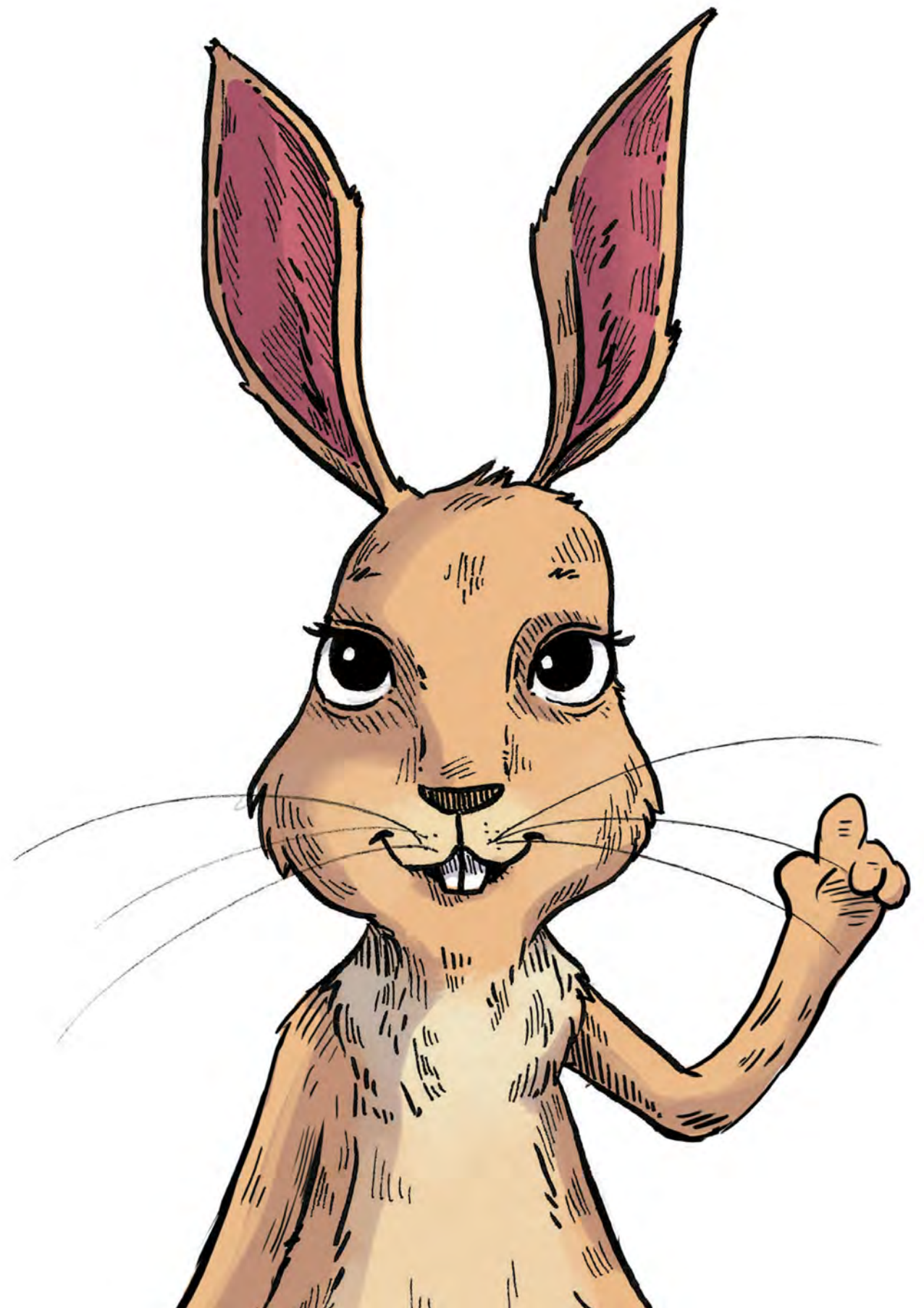


“ჩვენ არ ვართ სუპერგმირები!
ჩვენ ისეთივე მშობლები ვართ
როგორიც სხვები,” უთხრა დედა
კურდღელმა.

-“და იცი, ჩვენც გვაქვს
შესაძლებლობის საზღვრები
და სისუსტეები” - დაამატა
მამა კურდღელმა. “ჩვენ
მაქსიმალურად ვცდილობთ.
მაგრამ ზოგჯერ რთულია. გვაქვს
კარგი და ცუდი დღეები”

-“საბედნიეროდ, ჩვენ კარგი
მხარდამჭერები გვყავს.
ბირგიტის და კაპუსინის ბებია
ძალიან გვებმარება, როდესაც
გვჭირდება”, აუხსნა დედა
კურდღელმა.

მაიოლიმ წარბები შეკრა და
სკეპტიკურად გადახედა მათ. მან
იცის რაც ნახა. ისინი უარყოფენ,
რადგან უნდათ საიდუმლოდ
შეინახონ. სავსებით ლოგიკურია.
მაშინ კაპუსინს ერთი აზრი დაებადა:
“ერთი დღე ჩვენთან ერთად
გაატარე! და ამჯერად
დამალვის გარეშე! სალამოს ისევ
დავილაპარაკოთ!” შესთავაზა მან
ენტუზიაზმით.
მაიოლი სიხარულით დასთანხმდა.



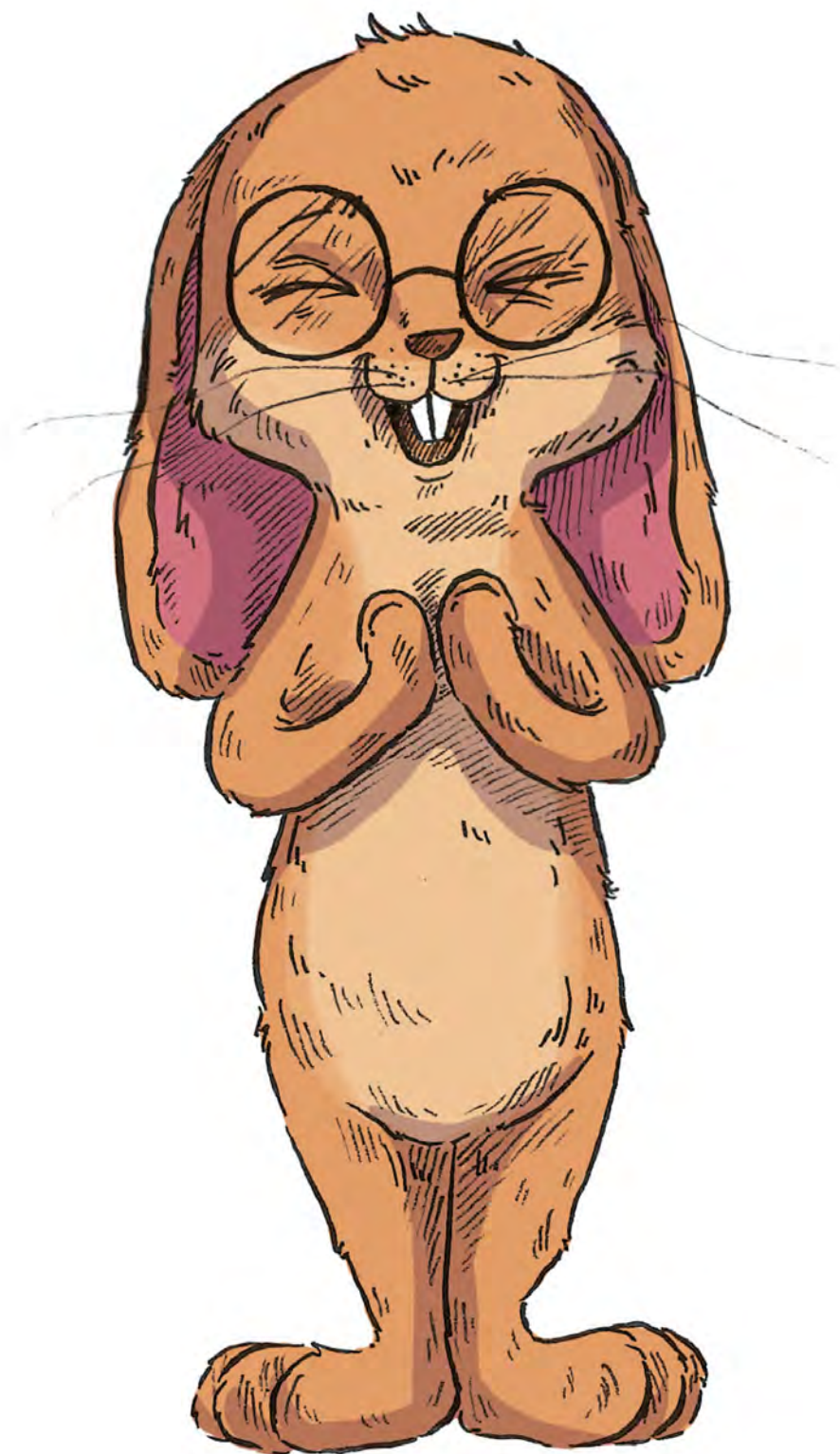


მაიოლიმ არაჩვეულებრივი
დღე გაატარა კურდღლების
ოჯახთან. ისინი ერთად
ბევრს საქმიანობდნენ და
თამაშობდნენ. მან კაპუსინი
და ბირგიტი კარგად გაიცნო და
ახლა მათ თავის მეგობრებად
მიიჩნევდა. დღის განმავლობაში
შიგადაშიგ ბირგიტის ტირილი
ისმოდა ხოლმე, მაშინ, როდესაც
ტკივილს გრძნობდა. ასეთ
წუთებში მარტივი არ იყო, მაგრამ
დედა და მამა კურდღლები
ყოველთვის მის გვერდით იყვნენ,
რომ დაეწყნარებინათ და ისევ
გაეცინებინათ.

დღის დასასრულს მაიოლი ძალიან
ბედნიერი იყო. წასვლამდე მან
კურდღლების ოჯახს უთხრა:

“შეიძლება სუპერგმირები არ
ხართ, მაგრამ თქვენ ხართ სუპერ
მშობლები და სუპერ უფროსი
და!”

ბირგიტმა ტაში შემოჰკრა და
მხიარულად დაიყვირა, თითქოს
დაეთახმო მათი ახალი მეგობარი
ციყვის ნათქვამს.





მაიოლიმ განაგრძო:

“და იცით რა? თქვენ ნამდვილად
გაქვთ სუპერძალა! და ეს ყველაზე
ძლიერი სუპერძალაა!”

-“რომელი?” ძლივს
ამოილულულა შეძრწუნებულმა
დედა კურდღელმა.

-“სიყვარული, რომელიც
ერთმანეთის მიმართ გაგაჩნიათ!”
წამოიძახა მაიოლიმ და
წასასვლელად შეტრიალდა.

დედა და მამა კურდღლებმა
ერთმანეთს ხელი ჩასჭიდეს.
ბედნიერების ცრემლები
უბრწყინავდათ თვალებში,
ისინი თავიანთ ქალიშვილებს
მიუახლოვდნენ. და შემდეგ, ჩვენმა
ოთხმა გმირმა ერთმანეთს სუპერ
ჩახუტება აჩუქა.

რადგან ერთად, ისინი
დაუმარცხებლები არიან.

მოდი დავიწყოთ მსჯელობა!
განაგრძეთ ზღაპრის აღმოჩენა
ბავშვებთან ერთად. შემდეგ
გვერდზე შეკითხვები ამაში
დაგეხმარებათ.





რას ფიქრობთ
კურდღლების
ოჯახზე?

როგორ ფიქრობთ მაიოლის, პატარა ციყვს, რატომ ჰგონია, რომ კურდღლების ოჯახი არაჩვეულებრივია?

რას ფიქრობთ მათ სუპერძალებზე?

როგორ ფიქრობთ, ყველა მშობელს შეიძლება ჰქონდეს სუპერძალა?

გინდა, რომ შენც გქონდეს ერთი ან მეტი სუპერძალა, რათა სხვების დახმარება შეძლო?

რომელი სუპერძალა გინდა რომ გქონდეს?

როგორ ფიქრობთ, რთულია ბირგიტის მსგავსი ბავშვის მოვლა, რომელსაც დაბადებიდან აქვს დაავადება?

როგორ ფიქრობ, ამ ოჯახის ყოველდღიური ცხოვრება სხვა ოჯახების ცხოვრებისგან განსხვავდება?

მომვლელების მდგომარეობის შესახებ

როდესაც თქვენ ხართ დაავადების ან შეზღუდული შესაძლებლობის მქონე ბავშვის მშობელი, თქვენ ამასთანავე ხდებით მომვლელიც. საფრანგეთში დაახლოებით 5 ადამიანიდან 1 არის არაფორმალური მომვლელი, რაც 9.5 მილიონ მომვლელს წარმოადგენს.

სამედიცინო მომსახურებას, ადმინისტრაციულ ამოცანებსა და ყოველდღიური ცხოვრების გამოწვევებს შორის, არაფორმალური მზრუნველის როლი სულაც არ არის მარტივი. ის უზარმაზარ დროსა და თავდადებას მოითხოვს და გავლენას ახდენს მათ ჯანმრთელობაზე, პროფესიულ და პირად ცხოვრებაზე.

2021 წელს, მულტიდისციპლინური და თანამონაწილეობრივი CASEPRA პროექტი (რომელსაც ბურგუნდიის უნივერსიტეტის დიჟონის ეკონომიკური ლაბორატორია (LEDi) ხელმძღვანელობდა) მიზნად ისახავდა იშვიათი დაავადების და/ან იშვიათი შეზღუდული შესაძლებლობის მქონე ბავშვებზე მზრუნველი მშობლების როლის გაშუქებას, მშობლების მიერ გაწეული დახმარების ბუნების, მრავალფეროვნებისა და ინტენსივობის, ასევე მათ პროფესიულ ცხოვრებაზე გავლენის დახასიათებით.



გაიგეთ მეტი პროექტის შესახებ:

ამ პროექტმა მიიღო ორი გრანტი: CASEPRA-Pil მხარდაჭერილი იქნა იშვიათი დაავადებების ფრანგული ფონდის მიერ (პროექტების კონკურსი თემაზე „ჰუმანიტარული და სოციალური მეცნიერებები და იშვიათი დაავადებები“, 2020). CASEPRA დაფინანსდა ავტონომიის ფრანგული ეროვნული სოლიდარობის ფონდის (CNSA – Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) მიერ კვლევითი პროგრამის ფარგლებში „ავტონომია ხანდაზმულებისა და შეზღუდული შესაძლებლობის მქონე პირებისთვის“, რომელსაც ხელმძღვანელობს საზოგადოებრივი ჯანდაცვის კვლევების ფრანგული ინსტიტუტი (IReSP – Institut de Recherche en Santé Publique; BLC20_218793).

ავტორის შესახებ

სამედიცინო მდივანი, სონია გორგერი, მრავალი წლის განმავლობაში ხვდებოდა და ესალმებოდა უამრავ პაციენტს, რომლებიც დაკავშირებული იყვნენ გენეტიკურ დაავადებებთან. სწორედ ამ შეხვედრებმა შთააგონა ის შეექმნა წიგნების სერია გენეტიკის ბავშვები.

ამ კრებულის წიგნები მარტივი სიტყვებით და მიმზიდველი პერსონაჟებით განიხილავს იმ გამოწვევებს, რომელიც ყოველდღიურად შეიძლება შეხვდეთ ამ პაციენტებს.

ილუსტრატორის შესახებ

ელოდი გარსია, გრაფიკული დიზაინერი მრავალწლიანი სტაჟით, საბავშვო წიგნების და კომიქსების ილუსტრატორია, მისი დელიკატურობა საშუალებას აძლევს მას ნაზად მიუდგეს რთულ საკითხებს. გენეტიკის ბავშვების წიგნების სერიის ილუსტრირებით, ის იმედოვნებს, რომ დაეხმარება ოჯახებს, რომლებიც იშვიათი დაავადებების წინაშე დგანან.

ასოციაცია ARGAD-ის შესახებ

ARGAD (The Association for Research in Genetics and Support for Families and Professionals of Dijon-Bourgogne) დიჟონ-ბურგონის გენეტიკის კვლევისა და ოჯახების და პროფესიონალების მხარდაჭერის ასოციაცია არაკომერციული ასოციაციაა, რომელიც შეიქმნა 2010 წლის სექტემბერში. ARGAD ჩართულია მრავალ აქტივობაში:

- იშვიათი დაავადებების მქონე პაციენტების მიღებისა და მოვლის პირობების გაუმჯობესება ბურგუნდიაში, დიჟონის CHU-ს გენეტიკის ცენტრში;
- ბურგუნდიის რეგიონის ჯანდაცვის პროფესიონალებისა და ფართო საზოგადოების ცნობიერების ამაღლება იშვიათი დაავადებების შესახებ;
- წვლილი შეაქვს იშვიათ დაავადებებში ჩართული ჯანდაცვის პროფესიონალების უკეთეს და გაუმჯობესებულ ტრენინგში;
- ასევე, მხარს უჭერს კლინიკურ და ბიოლოგიურ კვლევით საქმიანობას გენეტიკური მუტაციების სფეროში, რომლებიც დაკავშირებულია განვითარების და ინტელექტუალურ დარღვევებთან ბურგუნდიაში

ARGAD ასოციაციის და მისი მისიის მხარდასაჭერად ეწვიეთ: <http://www.translad.org/>



Fondation Ipsen BookLab ფონდის შესახებ

მეცნიერების ჭეშმარიტი გადაცემა საზოგადოებისთვის რთულია, რადგან სამეცნიერო ინფორმაცია ხშირად ტექნიკურია და იწვევს არაზუსტი ინფორმაციის გავრცელებას. 2018 წელს ფონდმა იპსენმა დააარსა BookLab ამ საჭიროების დასაკმაყოფილებლად. BookLab პუბლიკაციები იქმნება მეცნიერების, ექიმების, მხატვრების, ავტორებისა და ბავშვების ერთობლივი სამუშაო პროცესის შედეგად. გამოიცემა რამდენიმე ენაზე, როგორც ბეჭდური, ასევე ელექტრონული ფორმატით. BookLab აწვდის წიგნებს 50-ზე მეტ ქვეყანას, ყველა ასაკისა და კულტურის ადამიანებისთვის. Fondation Ipsen BookLab პუბლიკაციები უფასოდ მიეწოდება სკოლებს, ბიბლიოთეკებს და გაურკვეველ სიტუაციებში მცხოვრებ ადამიანებს. შემოგვიერთდით! ეწვიეთ და გააზიარეთ ჩვენი წიგნები www.fondation-ipsen.org.

წიგნი №10.10

გამოხატეთ
თქვენი აზრი!



ISBN: 978-2-38427-201-3 (ბეჭდური წიგნი _ ფრანგული ვერსია _ რბილი ყდა) / 978-2-38427-211-2 (ბეჭდური წიგნი _ ფრანგული ვერსია _ მაგარი ყდა) / 978-2-38427-202-0 (ePub _ ფრანგული ვერსია) 978-2-38427-203-7 (POD _ ინგლისური ვერსია) / 978-2-38427-204-4 (ელ. წიგნი _ ინგლისური ვერსია) 978-2-38427-205-1 (POD _ ესპანური ვერსია) / 978-2-38427-206-8 (ელ. წიგნი _ ესპანური ვერსია) 978-2-38427-209-9 (POD _ ჩინური ვერსია) / 978-2-38427-210-5 (ელ. წიგნი _ ჩინური ვერსია) 978-2-38427-207-5 (POD _ უკრაინული ვერსია) / 978-2-38427-208-2 (ელ. წიგნი _ უკრაინული ვერსია) 978-2-38427-291-4 (POD _ ქართული ვერსია) / 978-2-38427-292-1 (ელ. წიგნი _ ქართული ვერსია)

© Fondation Ipsen, 2024
Fondation Ipsen მოქმედებს Fondation de France-ის პატრონაჟით www.fondation-ipsen.org

ტექსტი: სონია გორგერი
ილუსტრაციები: ელოდი გარსია
სამეცნიერო რედაქტირება: დიჟონ-ბურგონის გენეტიკის კვლევისა და ოჯახებისა და პროფესიონალების მხარდაჭერის ასოციაცია
(ARGAD - Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne)
თარგმნა: ჟანა ჩოხელი (Translation: Zhana Chokheli)
რედაქტორი: თამარ მახათაძე

სარედაქციო მიმართულება: სელინ კოლომბიერ-მაფრი

პირველი ფრანგული გამოცემა 2022 დეკემბერი
ორიგინალი ტექსტი: © სონია გორგერი, 2024
ორიგინალი გამოცემა: © Fondation Ipsen, 2024

1949 წლის 16 ივლისის კანონი No49-956 ახალგაზრდებისთვის პუბლიკაციების შესახებ, შესწორებული 2011 წლის 17 მაისის 2011-525 აქტით.
იურიდიული დეპოზიტი: 2025 წლის ივლისი

დაიბეჭდა Fondation Ipsen-ს მოთხოვნით პარიზი, საფრანგეთი
ePub Conversion: www.primento.com

არ იყიდება - უფასო წიგნი

ბირგიტი, იშვიათი დაავადების მქონე პატარა კურდღელი, თავის უფროს დასთან - კაპუსინთან და მშობლებთან ერთად ცხოვრობს. ტყის ლეგენდა მოგვითხრობს, რომ ისინი ნამდვილი სუპერგმირები არიან. მაიოლი, პატარა ცნობისმოყვარე ციყვი, მათი საიდუმლოს გამოსავლენად გამოძიებას იწყებს. ეს მართლაც სუპერძალაა, თუ უბრალოდ ყოველდღიური ცხოვრების მაგია?



“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



წიგნი №10.10

გამოხატეთ
თქვენი აზრი!



ISBN:
978-2-38427-291-4 (POD)
978-2-38427-292-1 (ელ. წიგნი)

არ იყიდება - უფასო წიგნი