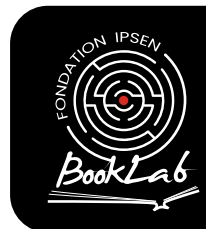


სონია გორგერი და ელოდი გარსია



პიუგო და ელენორი, უფროსი ტახები

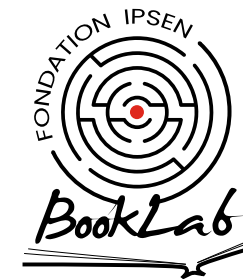
გენეტიკის ბავშვები



სონია გორგერი და ელოდი გარსია

ჰიუგო და ელენორი, უფროსი ტახები

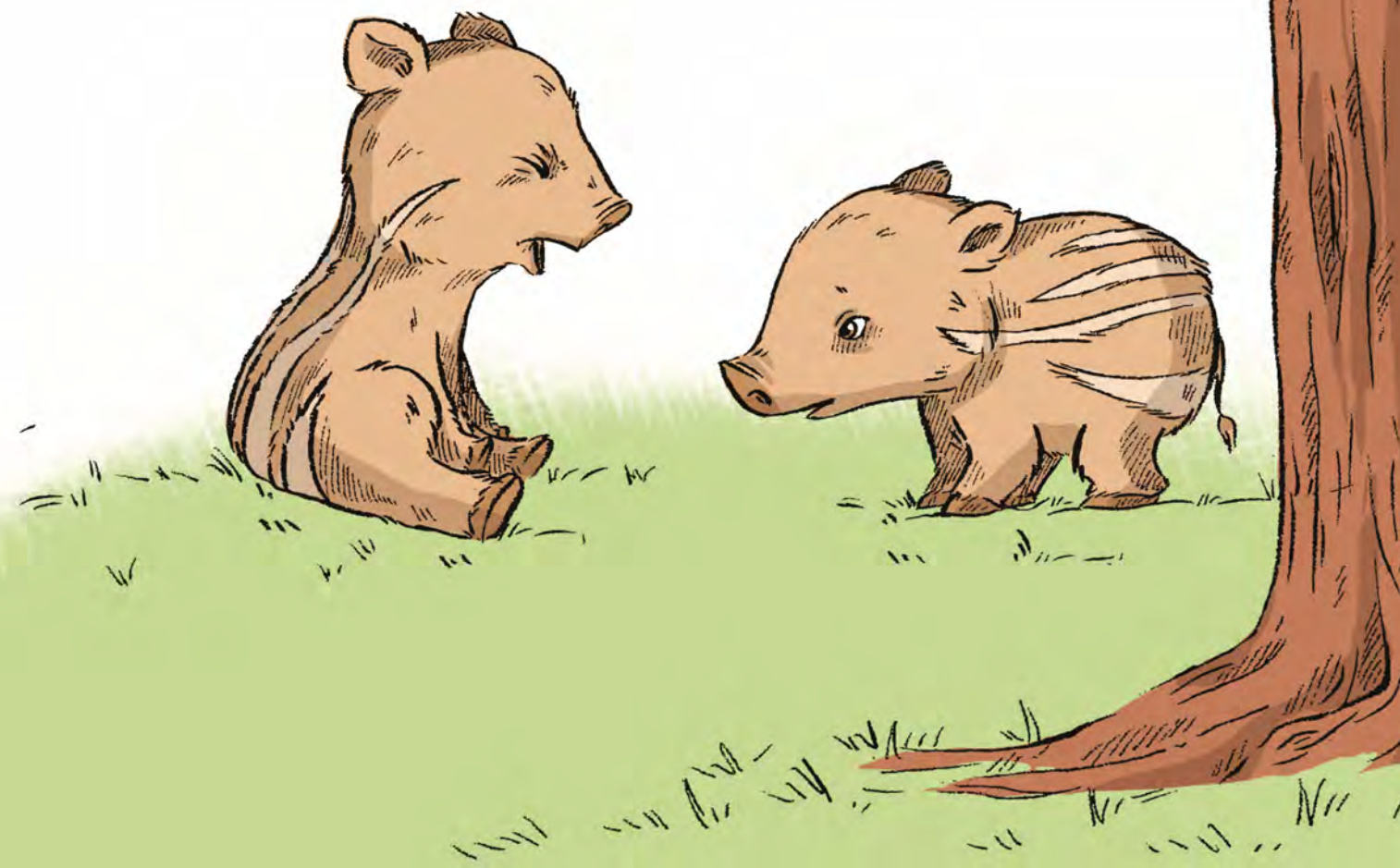
გენეტიკის ბავშვები





დიდი ხნის წინათ, ტყეში, პატარა
ხევში, ტახების ოჯახი ცხოვრობდა.
დედიკო და მამიკო ტახებს ოთხი
შვილი ჰყავდათ: ორ უფროს
მოზარდ ტახს ელეონორი და ჰიუგო
ერქვათ, და ორ პატარა ტახს კი -
ოლივია და ლეო.

ერთი შეხედვით ტახების
ჩვეულებრივი ოჯახი გეგონებოდათ,
თუმცა ორ პატარა ტახს ისეთი
დაავადება ჰქონდათ, რომელიც
ხელს უშლიდა მათ საგნების
კარგად დანახვაში და ასევე არ
ჰქონდათ ყნოსვის კარგი შეგრძნება.
მათ ასევე უჭირდათ სიარული
და შეიძლება ძალიან ადვილად
გაღიზიანებულიყვნენ, რაც ზოგჯერ
სავსებით აკარგვინებდათ საკუთარ
თავზე კონტროლს.

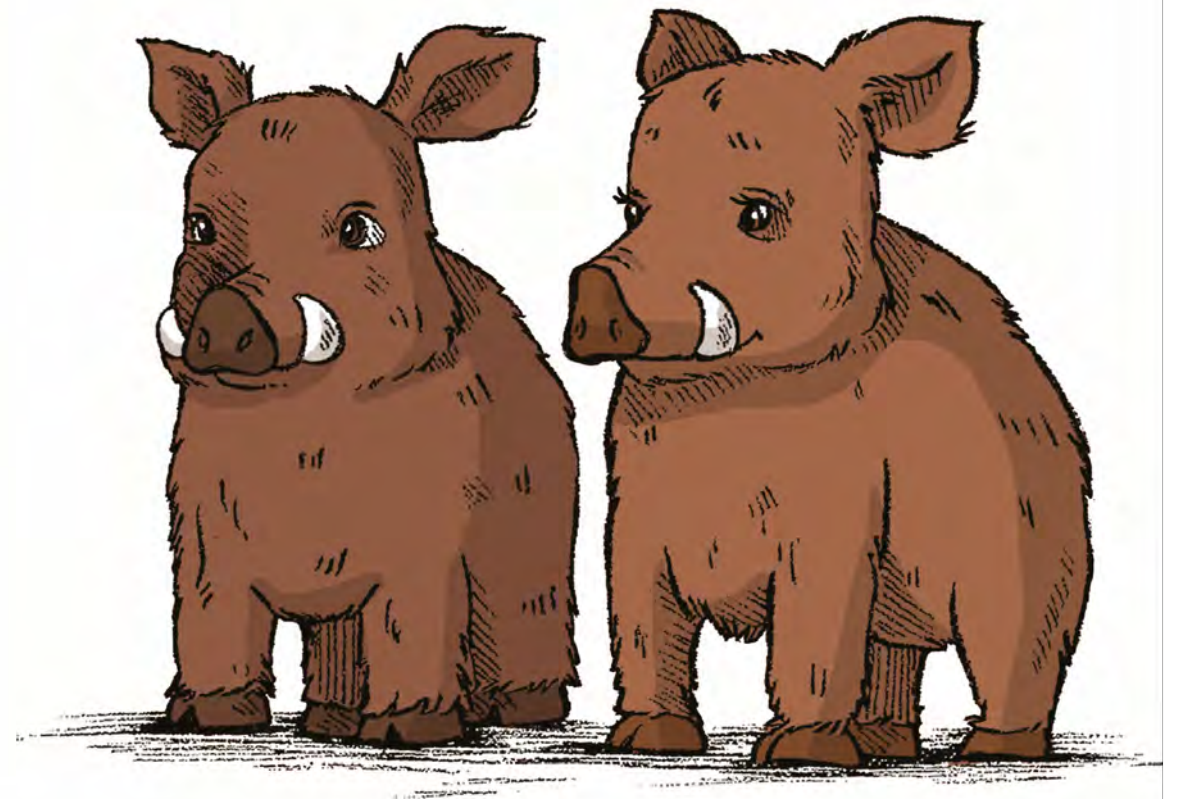




ერთ დილას, დედიკო და მამიკო
ტახები საჭმლის სამეზნელად ტყეში
აპირებდნენ წასვლას. წასვლამდე,
მათ უფროსი ტახები, კიდეც ერთხელ
დაარიგეს:

“სანამ ჩვენ წასულები ვიქნებით
თქვენ განდობთ უმცროს და-
ძმაზე ზრუნვას. კარგად მოუარეთ
და თვალი არ მოაშოროთ.”

“დიახ, დიახ...” ამოიოხრეს
ელეონორმა და ჰიუგომ, თან
ცალი ყურით უსმენდნენ
მშობლების დარიგებას.



მშობლების წასვლისთანავე ახალგაზრდა
ტახები საკუთარ საქმეებს დაუბრუნდნენ,
პატარა ტახები კი უყურადღებოდ
დატოვეს. ჰიუგო კომფორტულად
მოკალათდა ტელევიზორის წინ,
ელეონორი კი კუთხეში დაჯდა და
რკოებს გემრიელად შეექცა.

ამასობაში ოლივიამ და ლეომ დრო
იხელთეს და გადაწყვიტეს
სახლის გარშემო ადგილები
დაეთვალიერებინათ.

ცნობისმოყვარეობას
აყვნი, ნელ-ნელა
სახლს დაშორდნენ
და ტყეში
გაუჩინარდნენ.





სახლში არსებული სიჩუმით
გაკვირვებულმა ელეონორმა
შეწყვიტა რკოების ჭამა და
გადაწყვიტა ენახა, რას აკეთებდნენ
მისი პატარა და-ძმა. ის უცებ მიხვდა
რომ პატარები სახლში არ იყვნენ და
ჰიუგოსთან გაიქცა.

“ოლივია და ლეო გაუჩინარდნენ!
ჩვენ ისინი უნდა მოვძებნოთ!”
დაიღრიალა სრულიად პანიკაში
მყოფმა ელეონორმა.

“დამშვიდდი! სადმე სახლში
იქნებიან და როგორც ყოველთვის
სისულელეების კეთებით
იქნებიან გართულნი! წადი
და შენ თვითონ მოძებნე”,
აბსოლუტური გულგრილობით
უპასუხა ჰიუგომ.

გაბრაზებული და შეშინებული
ელეონორი, ორი თავქარიანი ტახის
საძებნელად, მარტო გაეშურა
ტყისკენ.

ამასობაში, ჩვენი პატარა ტახები
ტყეში დაიკარგნენ. თითქმის
ვერაფერს ხედავდნენ, დაბნეული
დახეტიალობდნენ ტყეში და
ხეებს ეჯახებოდნენ. იმის გამო,
რომ კარგი ყნოსვა არ ჰქონდათ,
სახლისკენ დასაბრუნებელ გზას ვერ
აგნებდნენ... ლეო მიწაზე დაგებულ
ხაფანგში გაება და განძრევა ველარ
შემდლო, ჩლიქი გაეჭედა. ოლივია კი
ისე დაიღალა, რომ ხის ძირში დაეცა.





ბილიკზე მიმავალი ელეონორი,
თავისდა უნებურად, ყველაზე
უარესზე ფიქრობდა.

“მათ რომ რამე დაემართოთ დედა
და მამა არასოდეს მაპატიებს! და
არც მე ვაპატიებ საკუთარ თავს”,
ფიქრობდა ის.

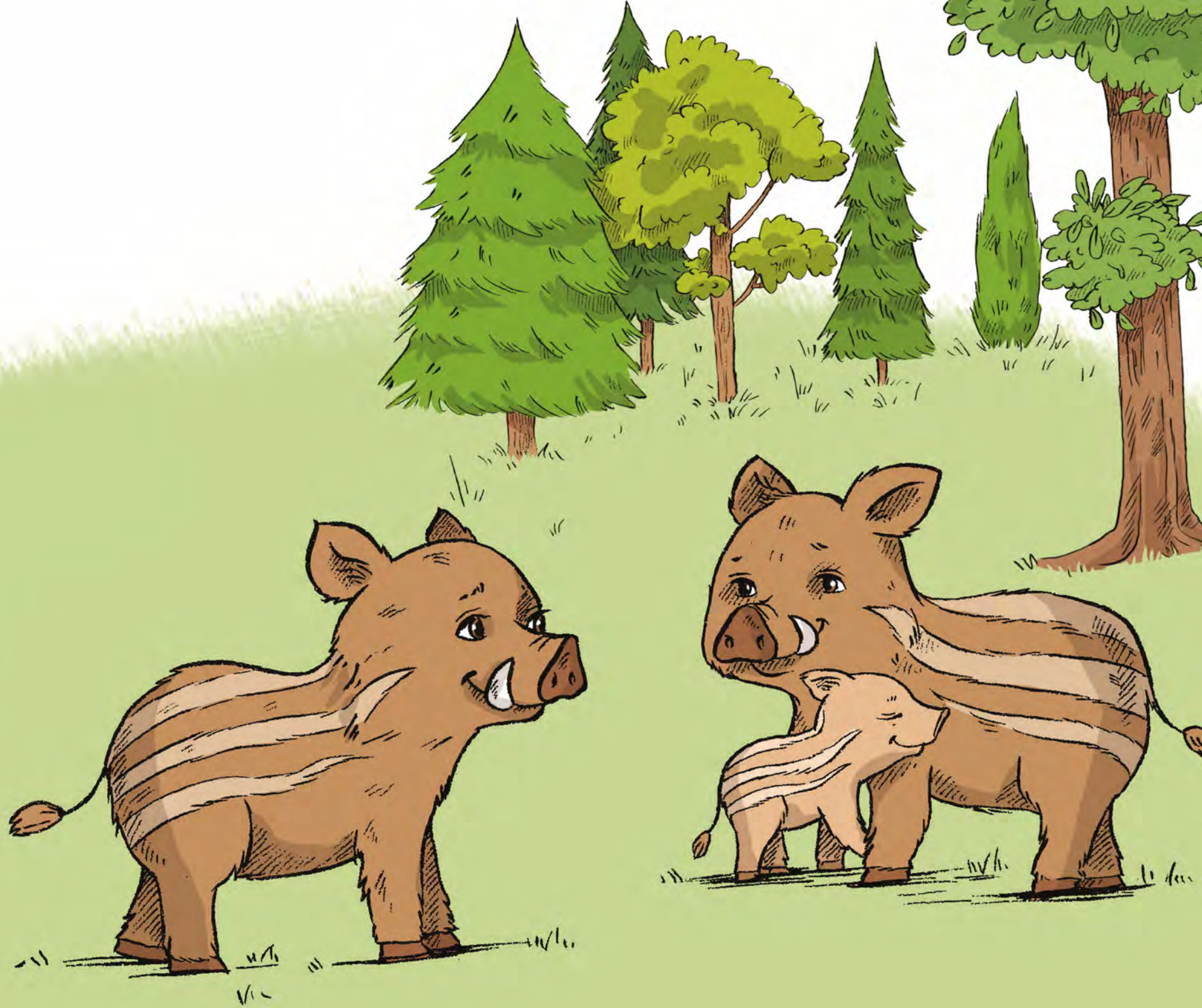
“რატომ არ დავუჯერე მათ?
თვალი არ მოაშორეო, ხომ
მითხრეს..” ფიქრობდა
მშობლების სიტყვებზე და
ცრემლებს ვერ იკავებდა.

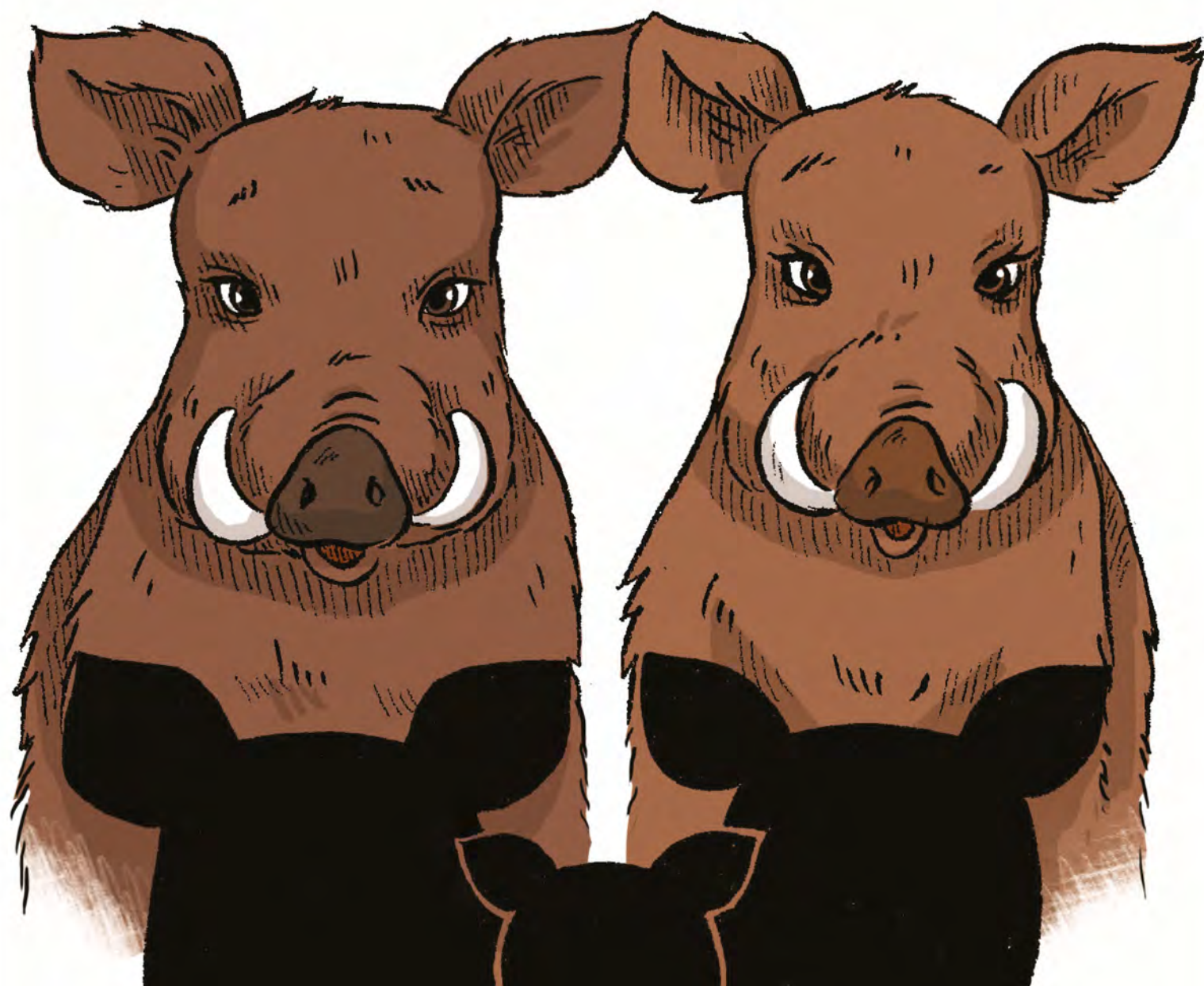
უცებ ელეონორმა შორს უმოძრაო
სილუეტი შენიშნა. ეს ლეო
იყო! გულზე მოეშვა! მიირბინა
მასთან და შეეცადა ხაფანგისგან
გაეთავისუფლებინა, მაგრამ
უშედეგოდ.

ამ დროს, ზურგიდან ხმა შემოესმა:

“დახმარება ხომ არ გჭირდება?”

ელეონორი სიხარულით შემობრუნდა და ჰიუგო დაინახა. სიამაყემ არ მისცა საშუალება ეღიარებინა, მაგრამ ისიც ძალიან ნერვიულობდა თავის დამძაზე. ეშვების დახმარებით ორმა მოზარდმა ტახმა ლეო ხაფანგიდან გაათავისუფლა.





რამდენიმე საათიანი უშედეგო
ძებნის შემდეგ, სამწუხაროდ
ბავშვებმა ოლივია ვერ
იპოვეს. გადაწყვიტეს, სახლში
მიბრუნებულიყვნენ და
მშობლებისთვის გაემხილათ რაც
შეემთხვათ. მშობლები სახლში
ახლახანს დაბრუნებულიყვნენ და
ბავშვებს კართან ელოდებოდნენ.

“ოჰ, როგორც იქნა! სად იყავით?
ჩვენ ძალიან ვინერვიულეთ!”
უთხრა დედიკო ტახმა.

“რატომ აქვს ლეოს ჩლიქი
სისხლიანი? ან სად არის
ოლივია?” იკითხა ადელებით
მამიკო ტახმა.

სანამ ორი ახალგაზრდა ტახი
ცდილობდა გამბედაობა მოეკრიბა და
მოეყოლა რაც შეემთხვათ, მათ პატარა
სათვალეებიანი ტახი მიუახლოვდათ.

დედიკო ტახი გაოცებული
უყურებდა. მან პატარა ტახს ცხვირზე
დასკუპებული სათვალე მოხსნა
და დარწმუნდა, რომ ნამდვილად
ოლივია იყო.

“რომ გამომეღვიძა, ფოთლებში
დამალული სათვალე ვიპოვე.
მისი დახმარებით უკეთესად
ვხედავ და სახლისკენ
დასაბრუნებელი გზაც ადვილად
ვიპოვე”, თქვა ოლივიამ დიდი
სიამაყით, მან ხომ ცხოვრებაში
პირველად მოახერხა სახლში
დამოუკიდებლად დაბრუნება.

შემდეგ, თავს გადახდენილი
ამბები ოთხივემ სათითაოდ
უამბო მშობლებს. ამ გიჟური
თავგადასავლის მოსმენისას
მშობლებს სახეზე შიში დაეტყობო.





ტახების მთელმა ოჯახმა შვებით ამოისუნთქა. ისინი ბედნიერები იყვნენ, რომ ამბავს კარგი დასასრული ჰქონდა.

“ყოველ შემთხვევაში ამ ამბავმა ერთი კარგი გაკვეთილი გვასწავლა...” უთხრა მამიკო ტახმა უფროს შვილებს.

“პატარა და-ძმისთვის თვალყურის დევნება თქვენი საქმე არ ყოფილა. ეს დიდი პასუხისმგებლობაა ორი მოზარდი ტახისთვის. გპირდებით, რომ მარტო არასოდეს დაგტოვებთ.”

ამ დღის შემდეგ, როდესაც დედიკო და მამიკო ტახს სახლის დატოვება უწევდათ, თავისი ოთხივე შვილი თან მიჰყავდათ. ბავშვები კი იმაზე მეტად დაახლოვდნენ ერთმანეთთან, როგორც არასდროს.

მოდი დავიწყოთ მსჯელობა!
განაგრძე ზღაპარი ბავშვებთან ერთად!
შემდეგ გვერდზე ნახავ შეკითხვებს
რომელიც დაგეხმარება.





რას ფიქრობ ოლივიაზე და
ლეოზე?

რას ფიქრობ ელეონორის
და ჰიუგოს საქციელზე
თავის პატარა და-ძმასთან
მიმართებაში?

თუ ბავშვს ყავს და ან ძმა
რომელსაც აქვს იშვიათი დაავადება
ან შეზღუდული შესაძლებლობები,
შეგიძლიათ ჰკითხოთ:

როგორ ფიქრობ, შენს
ცხოვრებაში ბევრ რამეს
ცვლის ეს ფაქტი? გაქვს ბევრი
პასუხისმგებლობები? ბევრი
საზრუნავი?

როდესაც შენ დასთან ან
ძმასთან ერთად ხარ, ხომ არ
ფიქრობ რომ ხალხი გიყურებთ
ან სხვანაირად გექცევათ?

თავს როგორ გაგრძნობინებს
ის ფაქტი, რომ შენს დას
ან ძმას აქვს იშვიათი
დაავადება ან შეზღუდული
შესაძლებლობები?

ხომ არ გრძნობ სიბრაზეს,
სევდას, სირცხვილს ან
სიხარულს? როგორ ფიქრობ ეს
ყველაფერი უსამართლობაა?

და-ძმების შესახებ

გენეტიკური დაავადების მქონე ბავშვის და-ძმობა ცხოვრების დიდი თავგადასავალია. პირველ რიგში იმიტომ, რომ გენეტიკური დაავადება ოჯახში ძალიან დიდ ადგილს იკავებს და ზოგჯერ გიწევს გააცნობიერო, რომ დედა და მამა შენ არ გეკუთვნის. ზოგჯერ რთულია იმის გააზრება, რომ ამ ყველაფერში დამნაშავე მხოლოდ დაავადებაა და არა შენი იშვიათი დაავადების მქონე ძმა ან და, ან შენი მშობლები. ამ მდგომარეობასთან გამკლავება ყოველთვის მარტივი არ არის და ზოგჯერ ძალიან სასარგებლოა იგივე მდგომარეობაში მყოფ სხვა ბავშვებთან საუბარი. იშვიათი დაავადების მქონე და-ძმის ყოლა ასევე გასწავლის ცხოვრების სხვა მხრიდან დანახვას და აღქმას. როდესაც შენი მეგობრები წვრილმანებზე წუწუნებენ, ამ და-ძმებმა იციან სინამდვილეში რა არის სერიოზული პრობლემა და ძალიან აფასებენ ისეთ უბრალო რამეს, რაც სხვებისთვის შეიძლება შეუმჩნეველი იყოს, მაგალითად: ღიმილი, ახალი სიტყვა, ჩხუბი დივანზე... ასეთი და-ძმების სიყვარული გვასწავლის, რომ ადამიანი ერთი შეხედვით არ უნდა შეაფასო, ადამიანების გასაცნობად დრო არის საჭირო. ეს შემწყნარებლობა და გონებაგახსნილობა ასევე თავგადასავლების ნაწილია. ეს ამბავი დიჟონის უნივერსიტეტის საავადმყოფოს გენეტიკის ცენტრის „და-ძმების“ ჯგუფმა მოიფიქრა ჯგუფური სესიის დროს, ფსიქოლოგის, ქალბატონი ლორეინ ჟოლის თანდასწრებით.

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 მას საშუალებას აძლევს მას ნაზად მიუდგეს რთულ საკითხებს. გენეტიკის ბავშვების წიგნების სერიის ილუსტრირებით, ის იმედოვნებს, რომ დაეხმარება ოჯახებს, რომლებიც იშვიათი დაავადების 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 საკმიანობას 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 №10.6

გამოხატეთ
თქვენი აზრი!



ISBN:
978-2-493373-23-6 (ბეჭდური წიგნი _ ფრანგული ვერსია) / 978-2-493373-26-7 (ePub _ ფრანგული ვერსია) /
978-2-38427-008-8 (POD _ ინგლისური ვერსია) / 978-2-493373-29-8 (ePub _ ინგლისური ვერსია) /
978-2-38427-011-8 (POD _ ესპანური ვერსია) / 978-2-493373-32-8 (ePub _ ესპანური ვერსია) /
978-2-38427-014-9 (POD _ ჩინური ვერსია) / 978-2-493373-35-9 (ePub _ ჩინური ვერსია) /
978-2-38427-017-0 (POD _ უკრაინული ვერსია) / 978-2-38427-020-0 (ePub _ უკრაინული ვერსია)
978-2-38427-293-8 (PDO _ ქართული ვერსია/ 978-2-38427-294-5 (ePub_ქართული ვერსია

© Fondation Ipsen, 2022
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
რედაქტორი: თამარ მახათაძე

სარედაქციო მიმართულება: სელინ კოლომბიერ-მაფრი

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

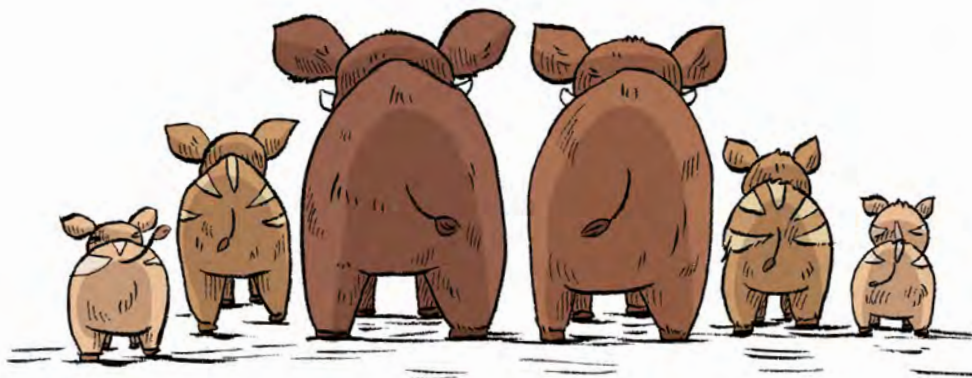
1949 წლის 16 ივლისის კანონი No49-956 ახალგაზრდებისთვის პუბლიკაციების შესახებ, შესწორებული
2011 წლის 17 მაისის 2011-525 აქტით.
იურიდიული დეპოზიტი: 2025 წლის ივლისი

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

არ იყიდება - უფასო წიგნი

როდესაც გარეული ტახების ოჯახის ორ უფროს
წევრს მოუწია თავის პატარა და-ძმაზე ზრუნვა,
რომელთაც იშვიათი დაავადებით გამოწვეული
ყნოსვის და მხედველობის დაქვეითება
ჰქონდათ, ყველაფერი ისე არ წავიდა, როგორც
დაგეგმილი იყო.

მათ ერთად მოუწევთ გაუმკლავდნენ რთულ,
გაურკვეველ და ამაღელვებელ სიტუაციებს,
რომელიც დაკავშირებულია იშვიათი დაავადების
მქონე და-ძმასთან.



“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 №10.3

გამოხატეთ
თქვენი აზრი!



ISBN:
978-2-38427-293-8 (POD)
978-2-38427-294-5 (ელ. წიგნი)

არ იყიდება - უფასო წიგნი