सोनिया गोएर्जर और एलोडी गार्सिया



मर्लिन, एक नन्हा बिलाव

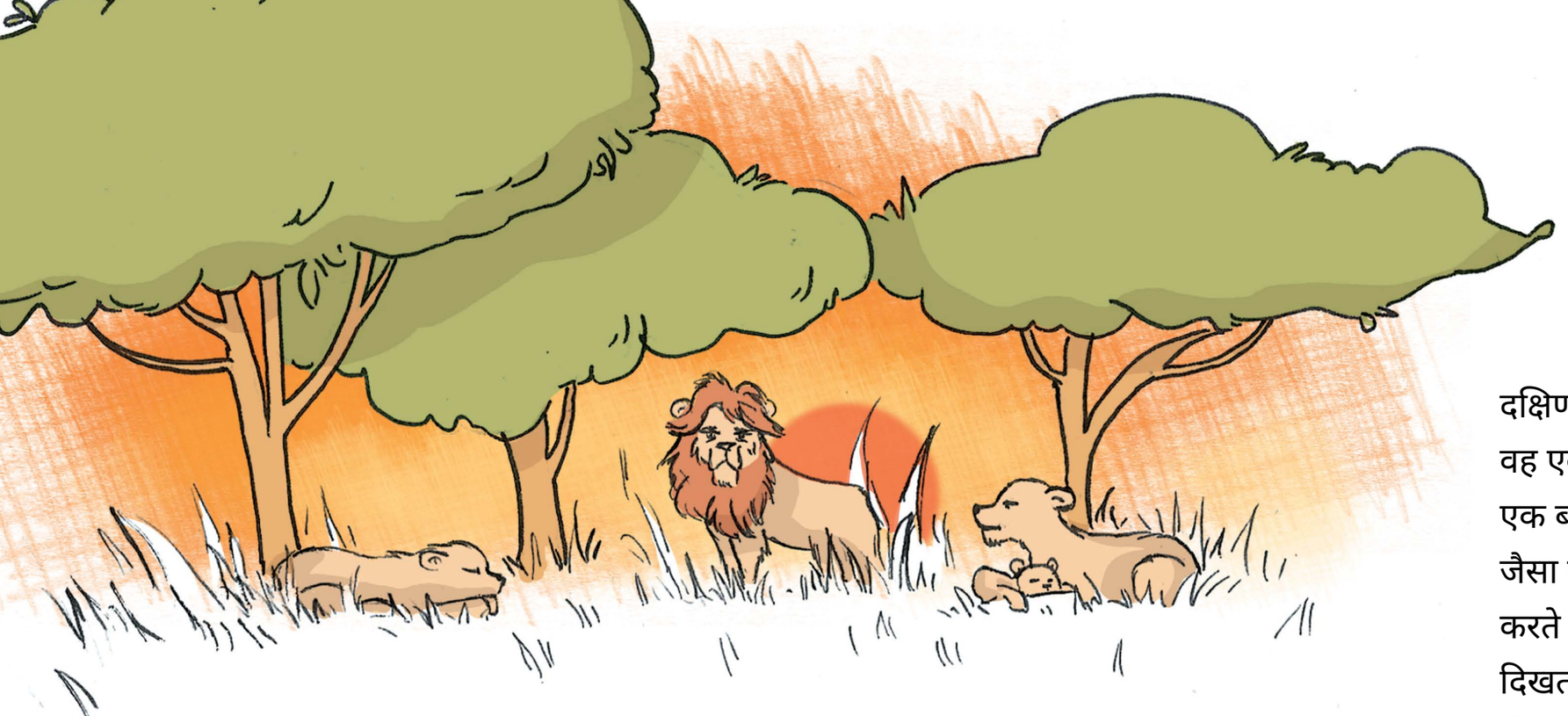
कुदरत के अनोखे बच्चे

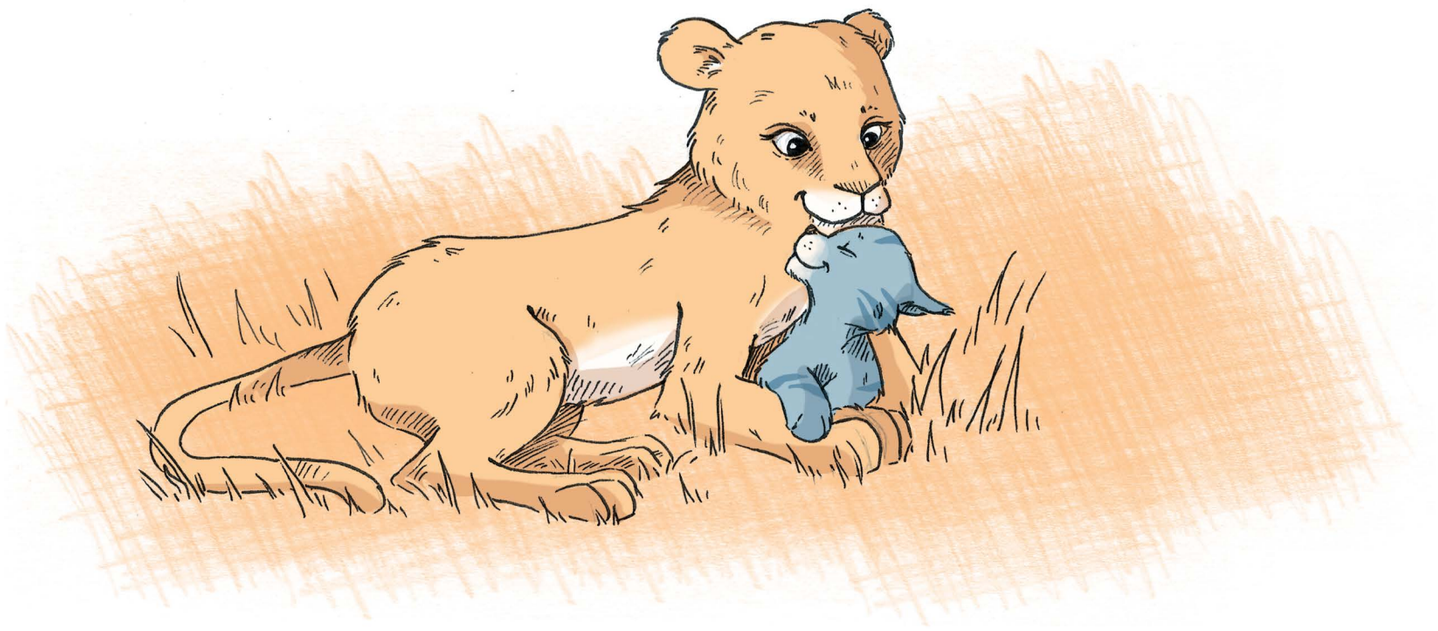
सोनिया गोएर्जर और एलोडी गार्सिया

मर्लिन, एक नन्हा बिलाव

कुदरत के अनोखे बच्चे

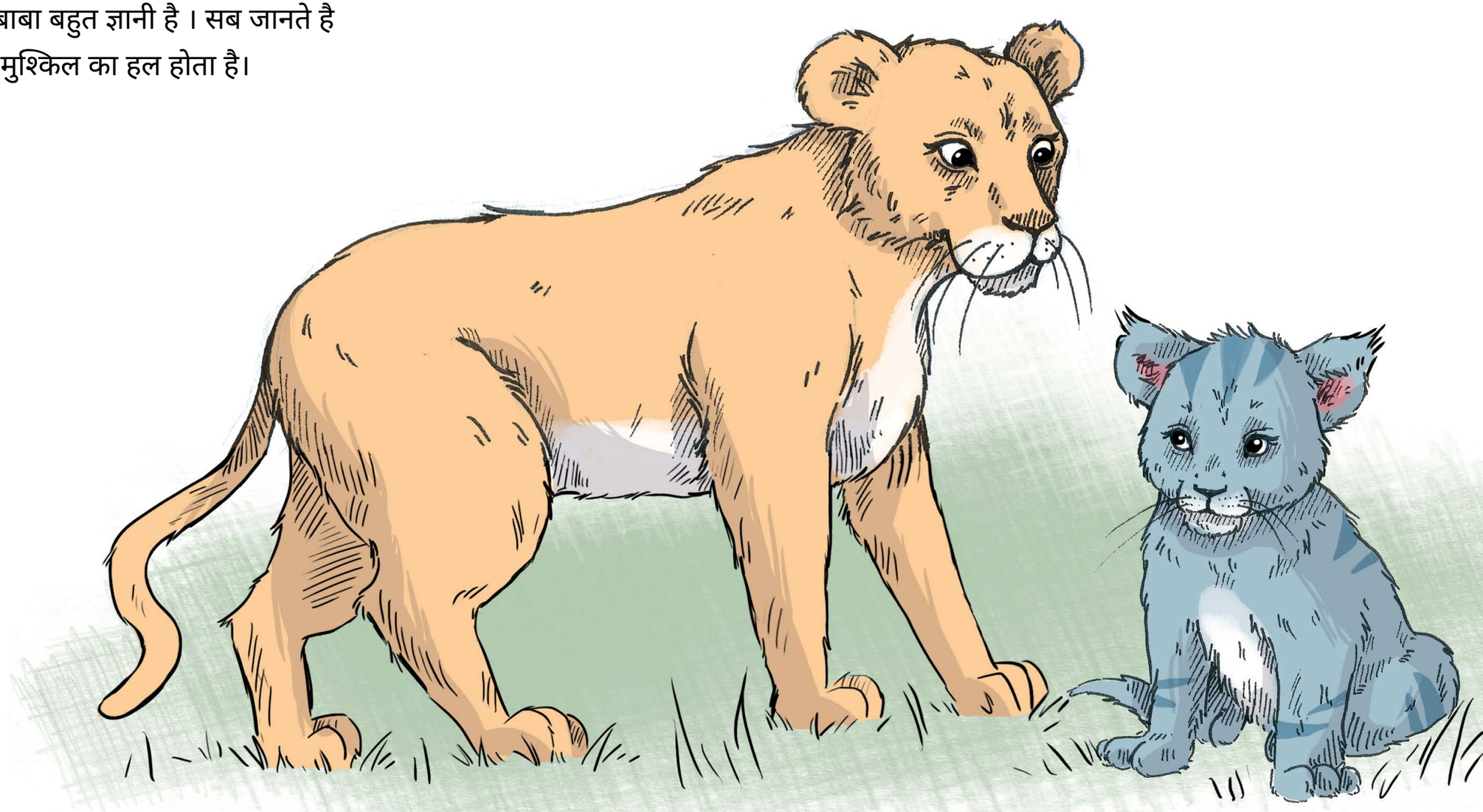
FONDATION IPSEN
BookLab





दक्षिण अफ्रीका के एक गाँव में मर्लिन रहता था। वह एक प्यारा सा छोटा जानवर था। उसकी माँ एक बहुत सुंदर शेरनी थी, जिसका रंग शहद जैसा सुनहरा था। दोनों एक-दूसरे को बहुत प्यार करते थे। पर मर्लिन किसी शेर के बच्चे जैसा नहीं दिखता था। वह तो दुनिया के किसी भी जानवर जैसा नहीं दिखता था! वह सबसे अलग था, इसलिए लोग उसे अजीब नज़रों से देखते थे और बुरी बातें करते थे।

एक दिन माँ शेरनी ने कहा: «चलो, हम जंगल के साधू के पास चलते हैं! वही बताएंगे कि तुम किस प्रकार के बिलाव हो ।» वह बाबा बहुत ज्ञानी है । सब जानते है कि उनके पास हर मुश्किल का हल होता है।





वह ज्ञानी बाबा एक बूढ़े बंदर थे। उन्होंने मर्लिन को बहुत ध्यान से देखा और थोड़े उलझन में थे।

वह कुछ देर सोचते रहे और अपनी ढेर सारी किताबों के पन्ने पलटने लगे। उन्होंने एक बार फिर मर्लिन को गौर से देखा। कुछ मिनटों के बाद उन्होंने कहा:

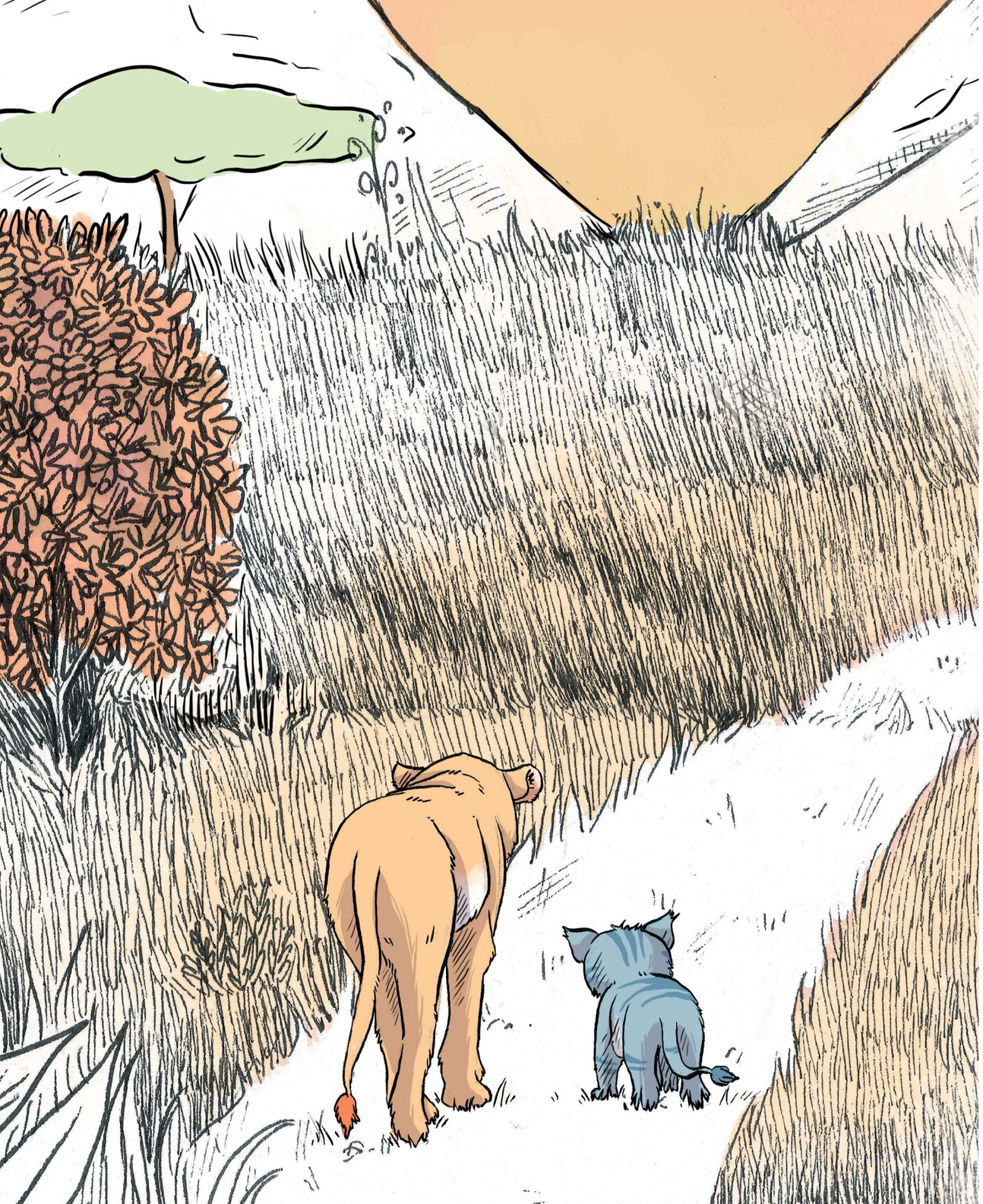
«मुझे नहीं पता! मेरे पास इसका जवाब नहीं है। मेरी सलाह है कि तुम यात्रा पर निकलो।दूसरे गाँवों और देशों की खोज करो। जाओ और अलग-अलग तरह के जानवरों से मिलो। तुम्हें तुम्हारी मदद ज़रूर मिल जाएगी।»



कुछ मील दूर चीतों का गाँव था । माँ शेरनी और मर्लिन वहाँ जाने के लिए निकल पड़े। उस गाँव में दो अजनबियों को देखकर एक नन्हा चीता हैरान हुआ और उसने पूछा, «क्या आप कुछ ढूँढ रहे हैं?»

माँ शेरनी ने उम्मीद के साथ जवाब दिया, «मैं यह देखने आइ हूँ कि क्या तुम्हारे गाँव में कोइ एसा चीता है जो मेरे बेटे जैसा दिखता हो।»

उसने मर्लिन को देखा और चिल्लाकर बोला: «बिल्कुल नहीं! तुम देख सकती हो कि इसके शरीर पर कोइ धब्बे नहीं हैं! तुम्हारा बेटा चीता नहीं है!»



माँ शेरनी फिर से रास्ते पर निकल पड़ी। वे कराकल (caracals) के गाँव के ओर निकल पडे ।

रास्ता बहुत लंबा और थकाने वाला था। एक पल के लिए माँ ने सोचा कि वह हार मान ले, पर वह एसा नहीं कर सकती थी। उसे सच जानना था। वह चाहती थी कि मर्लिन अपने जैसे दिखने वाले दोस्तों के साथ बड़ा हो।

कइ दिनों तक चलने के बाद, वे आखिर में वहाँ पहुँच गए।

«नमस्ते, आपको परेशान करने के लिए माफ़ी चाहती हूँ। मैं एक एसे जानवर को ढूँढ रही हूँ जो मेरे बेटे जैसा दिखता हो,» माँ शेरनी ने कहा।

कराकल माँ ने काफी देर तक प्यार से मर्लिन को देखा। फिर उन्होंने बहुत प्यार भरी और कोमल आवाज़ में कहा:

«इसके कान हमारी तरह नुकीले तो हैं, पर बस यही समानता है । वह हमारी प्रजाति का नहीं है।»



कराकल माँ मर्लिन के पास आइ और मुस्कुराते हुए कहा: «तुम अपनी तरह के इकलौते हो! तुम जैसा कोइ और नहीं है! तुम सच में बहुत खास हो!»

उनकी बातें बहुत प्यार भरी और सच्ची थीं। माँ शेरनी को यह सुनकर बहुत सुकून मिला। «वह सही कह रही है,» माँ ने सोचा। मर्लिन वाकइ में सबसे अलग है।

प्यार से विदा लेने के बाद, माँ शेरनी और मर्लिन फिर से अपनी यात्रा पर निकल पड़े। वे वहाँ से आगे बढ़ गए।

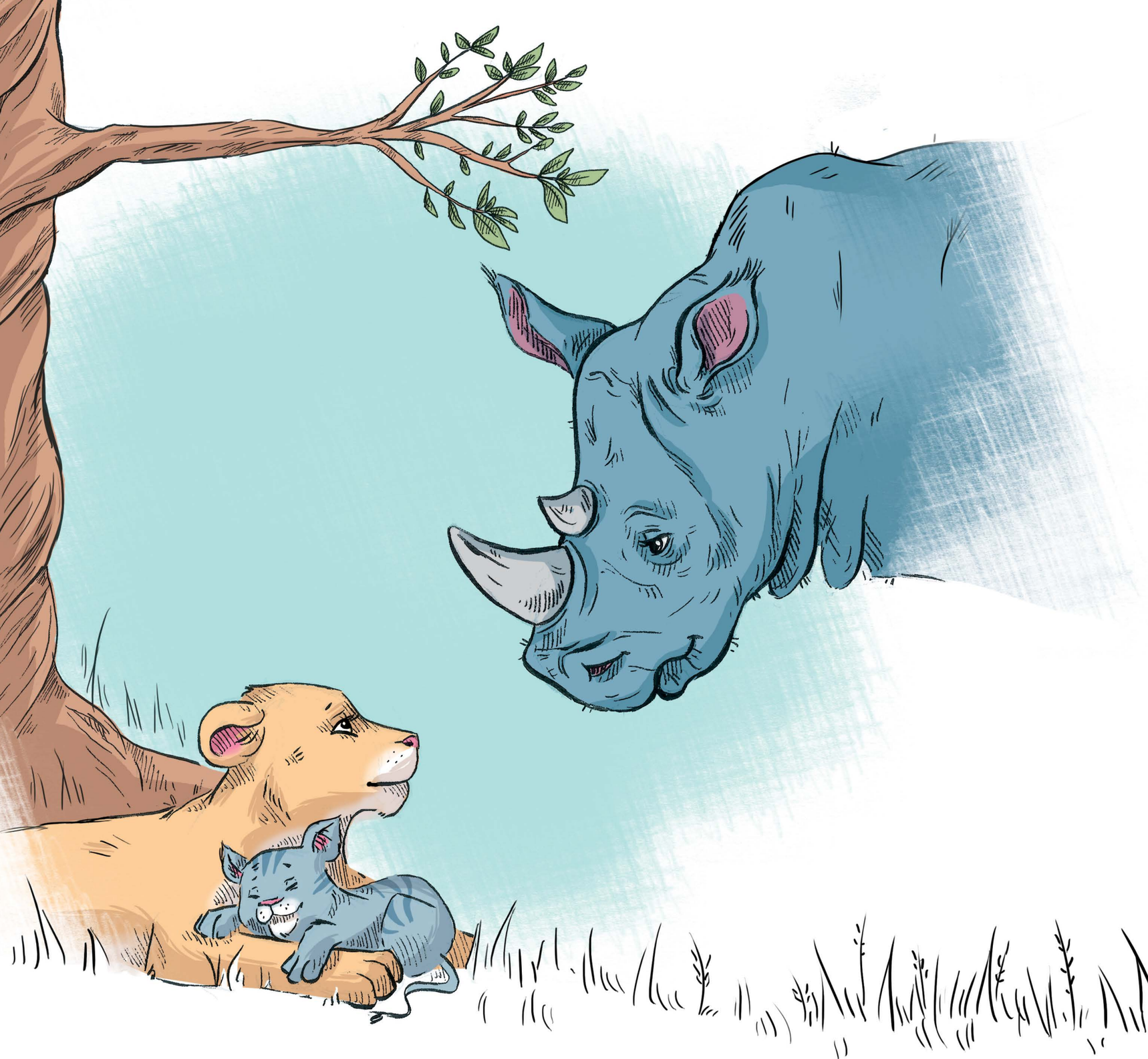


माँ शेरनी की खोज कइ दिनों, हफ्तों और महीनों तक चलती रही।

एक गाँव से दूसरे गाँव, वे वहाँ हर किसी से मिले। लेकिन हर बार उन्हें एक ही जवाब मिला: मर्लिन उनमें से एक नहीं है। वह उन जैसा बिल्कुल नहीं दिखता।

मर्लिन न तो एक तेंदुआ है और न ही वह एक सर्वल बिल्ली है। यहाँ तक कि वह कोइ जंगली बिल्ली भी नहीं है।

माँ शेरनी अब नहीं जानती कि वह कहाँ जाए या क्या करे। इसलिए, वह मर्लिन के साथ अफ्रीका के जंगलों और मैदानों में भटक रही थी । उसे बस यह उम्मीद थी कि वहाँ कोइ तो उनकी मदद के लिए आएगा।



एक सुबह, जब माँ और बेटा एक पेड़ के नीचे आराम कर रहे थे, तब एक चमत्कार हुआ। एक गेंडा धीरे-धीरे उनके पास आया।

«नमस्ते! मैंने आप दोनों और आपकी इस अनोखी कहानी के बारे में सुना है। मुझे लगता है कि मैं आपकी मदद कर सकता हूँ,» गेंडे ने कहा।

माँ शेरनी और मर्लिन उसके पीछे-पीछे उसके गाँव चल दिए। वहाँ पहुँचकर, वे एक आश्रय (refuge/shelter) के सामने रुके।

वह दयालु गेंडा उस आश्रय का मालिक था । वहाँ पंद्रह एसे जानवर रहते थे जिनका कोइ घर नहीं था।

वह गेंडा उन सभी की देखभा`ल कर रहा था ।

«मेरे पीछे आओ। मैं तुम्हें किसी से मिलाना चाहता हूँ!» गेंडे ने कहा।

माँ शेरनी की हैरानी का ठिकाना न रहा जब उसने अपने सामने एक नन्हे जानवर को देखा। वह बिल्कुल मर्लिन जैसा ही दिखता था!





वह जानवर मर्लिन से थोड़ा बड़ा था । उसका रंग भी मर्लिन की तरह गहरा स्लेटी था और उसके कान भी वैसे ही नुकीले थे । मर्लिन की तरह उसे भी दौड़ने में थोड़ी मुश्किल होती थी ।

कुछ साल पहले, वह अपने झुंड से अलग हो गया था क्योंकि वह उनके साथ तेज़ नहीं चल पा रहा था। लेकिन अब वह इस आश्रय में बहुत खुश था और अपना ख्याल रख रहा था ।

मर्लिन दौड़कर उसके और बाकी जानवरों के पास गया और वहाँ उनके साथ खेलने लगा।

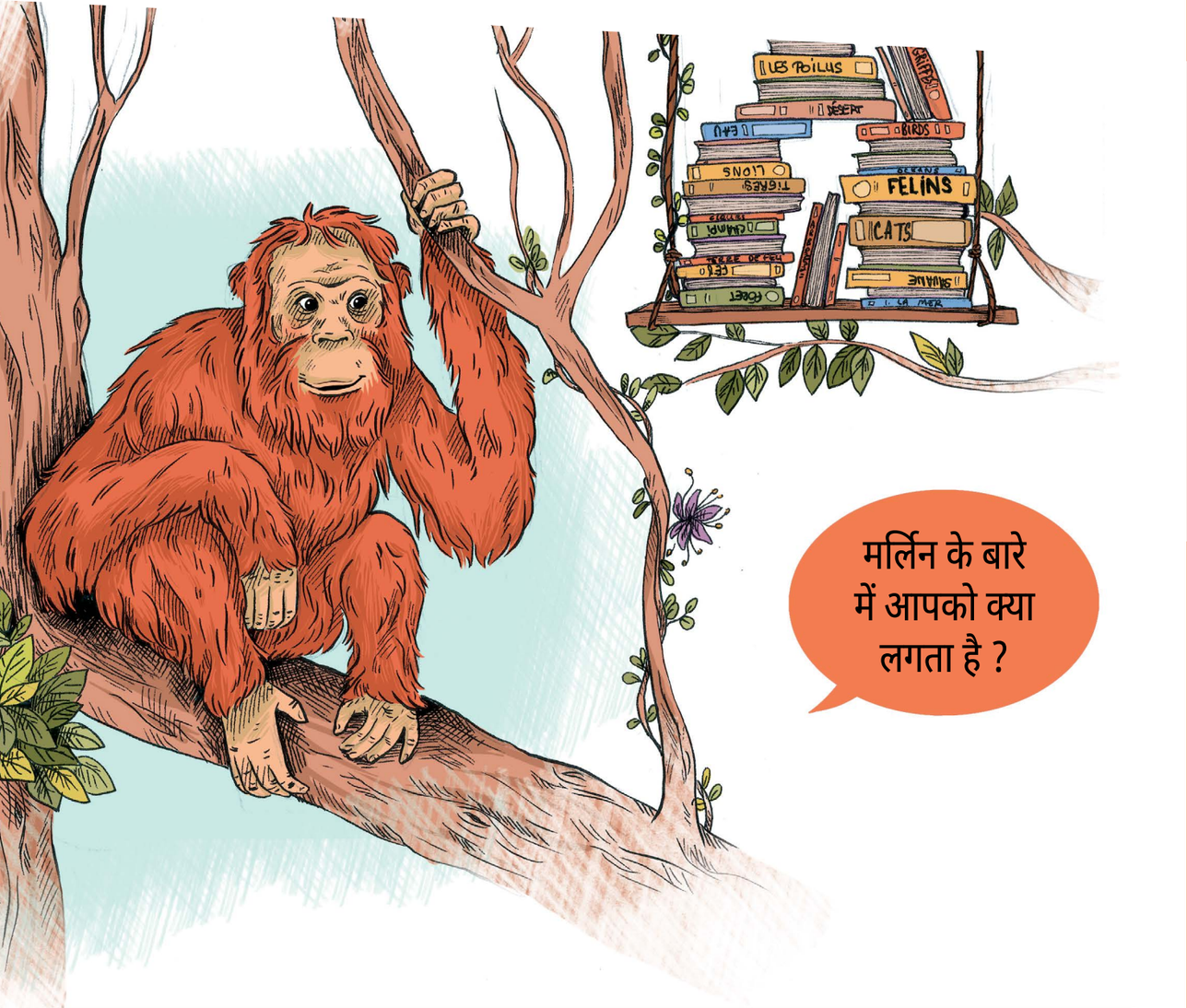
यह एक बहुत लंबा और थकाने वाला सफर था । लेकिन आखिरकार माँ शेरनी ने वह सब पा लिया जिसकी वह तलाश कर रही थी।

अब वह सब समझ गइ है और जानती है: मर्लिन अपनी तरह का इकलौता है।वह अनोखा है और पूरी ज़िंदगी एसा ही रहेगा। लेकिन अब, वह अकेला नहीं है। वहाँ उसके पास उसके जैसे दोस्त और साथी हैं।



चलो, अब इस कहानी पर बातें करते हैं!

बच्चों के साथ इस कहानी के बारे में और बातें करें। अगले पन्ने पर दिए गए सवाल आपको इस कहानी को और अच्छे से समझने में मदद करेंगे।



क्या आपने ध्यान दिया कि मर्लिन को एक एसी बीमारी है जो इतनी अनोखी है कि उसका कोइ नाम ही नहीं है? यहाँ तक कि बूढ़े बंदर को भी उसके बारे में नहीं पता।

क्या आप कभी किसी एसे इंसान से मिले हो जिसे अपनी बीमारी का नाम न पता हो?

क्या आप समझ सकते हो कि मर्लिन की माँ उसे लेकर दूसरे जानवरों से मिलने क्यों जाती है?

आपके हिसाब से, जब मर्लिन आखिरकार अपने जैसे दिखने वाले एक जानवर से मिलता है, तो उसे कैसा लगा होगा?

सही पहचान की लंबी खोज (डायग्नोस्टिक एररेंस)

सही पहचान की खोज वह समय होता है जब एक मरीज़ को अपनी बीमारी का नाम जानने के लिए इंतज़ार करना पड़ता है। दुर्लभ बीमारियों के मामले में यह इंतज़ार बहुत लंबा हो सकता है। यह समय मरीज़ और उसके परिवार के लिए बहुत कठिन होता है, क्योंकि अक्सर उन्हें लगता है कि कोइ उनकी बात नहीं सुन रहा या उन्हें समझ नहीं पा रहा है। इस वजह से वे खुद को अकेला महसूस करने लगते हैं और उनकी सामाजिक और निजी ज़िंदगी पर भी बुरा असर पड़ता है।

इस मुश्किल घड़ी में विशेष स्वास्थ्य केंद्रों (Centres of Reference and Competence) की भूमिका बहुत महत्वपूर्ण होती है। ये केंद्र बीमारी की सही पहचान करने और उसकी पुष्टि करने में मदद करते हैं। किसी दुर्लभ बीमारी के पीछे के अनुवांशिक (genetic) कारण को समझना बहुत ज़रूरी है। इससे सही इलाज शुरू करने, आने वाली मुश्किलों को रोकने और परिवार को सही सलाह देने में मदद मिलती है।

पिछले कुछ सालों में विज्ञान और अनुवांशिक जाँच के क्षेत्र में हुइ तरक्की ने एक नइ उम्मीद जगाइ है। नइ तकनीकों की मदद से अब उन बहुत से मरीज़ों की बीमारी का पता लगाना मुमकिन हो गया है जो कइ सालों से अपनी बीमारी का नाम जानने की कोशिश कर रहे थे। यह उन सभी लोगों के लिए आशा की एक किरण है जो आज भी अपनी पहचान की तलाश में हैं।

लेखिका के बारे में

सोनिया गोएर्जर एक मेडिकल सेक्रेटरी हैं और वे कइ सालों से अनुवांशिकी (genetics) के बहुत से मरीज़ों से मिल रही हैं। उन्हीं के साथ हुए अनुभवों ने सोनिया को बच्चों की किताब की श्रृंखला «अनुवांशिकी के बच्चे» (Les Enfants de la Génétique) बनाने के लिए प्रेरित किया।

इस श्रृंखला की किताबें मरीज़ों के रोज़ाना के संघर्षों को सरल शब्दों और प्यारे पात्रों के ज़रिए बताती हैं। इन किरदारों को जीवंत बनाने के लिए सोनिया गोएर्जर ने मनोवैज्ञानिक क्रिस्टीन जुइफ़ के साथ मिलकर काम किया है, जो अनुवांशिक बीमारियों से जूझ रहे मरीज़ों और उनके परिवारों की मदद करती हैं।

चित्रकार के बारे में

कइ सालों तक ग्राफिक डिज़ाइनर के रूप में काम करने के बाद, एलोडी गार्सिया अब बच्चों की किताबों और कॉमिक्स की लेखिका और चित्रकार बन गइ हैं। उनकी कलाकारी की कोमलता उन्हें मुश्किल विषयों को भी बहुत सहजता से बताने में मदद करती है। «अनुवांशिकी के बच्चे» श्रृंखला के चित्रों के ज़रिए, एलोडी गार्सिया उन परिवारों की मदद करने की उम्मीद करती हैं जो दुर्लभ बीमारियों का सामना कर रहे हैं।

ARGAD संस्था के बारे में

ARGAD एक गैर-लाभकारी संस्था (non-profit organization) है, जिसकी शुरुआत सितंबर 2010 में हुइ थी। यह संस्था दुर्लभ बीमारियों के क्षेत्र में काम करने वाले परिवारों और पेशेवरों की मदद करती है।

यह संस्था कइ महत्वपूर्ण कामों में सहायता करती है:

- दुर्लभ बीमारियों से जूझ रहे मरीज़ों के लिए अस्पतालों और देखभाल की सुविधाओं को बेहतर बनाना।
- खास सभाओं और बैठकों के ज़रिए दुर्लभ बीमारियों के बारे में जानकारी फैलाना।
- इन बीमारियों का इलाज करने वाले डॉक्टरों और स्वास्थ्य कर्मियों को उनकी ट्रेनिंग और जानकारी बढ़ाने में मदद करना।
- बीमारियों के कारणों को समझने के लिए किए जाने वाले वैज्ञानिक शोध (research) को बढ़ावा देना।

ARGAD संस्था और उनके नेक काम में मदद करने के लिए, आप उनकी वेबसाइट पर जा सकते है:
http://www.translad.org/

फाउंडेशन इप्सन बुकलैब (Fondation Ipsen BookLab) के बारे में

समाज की भलाइ और सभी को समान अधिकार दिलाने के लिए काम करते हुए, 'फाउंडेशन इप्सन बुकलैब' मुफ्त में किताबें प्रकाशित और वितरित करता है। ये किताबें मुख्य रूप से स्कूलों और संस्थाओं को दी जाती हैं।

विशेषज्ञों, कलाकारों, लेखकों और बच्चों के आपसी सहयोग से तैयार की गइ हमारी किताबें हर उम्र के लोगों के लिए और अलग-अलग भाषाओं में उपलब्ध हैं। हमारी किताबों का मुख्य उद्देश्य स्वास्थ्य, विकलांगता और दुर्लभ बीमारियों के प्रति लोगों को जागरूक करना और उन्हें शिक्षित करना है।

आप हमारी सभी किताबों की सूची यहाँ देख सकते हैं:
https://www.fondation-ipsen.org/books/

किताब # 10.1

आपकी राय हमारे लिए महत्वपूर्ण है

लेखन: सोनिया गोएर्जर (क्रिस्टीन जुइफ़ के सहयोग से)
चित्र: एलोडी गार्सिया
वैज्ञानिक संपादन: ARGAD संस्था (डिज़ोन-बरगंडी के परिवारों और पेशेवरों की मदद और अनुवांशिकी शोध के लिए संस्था)
अनुवाद: इशानी कोतवाल
संपादकीय निर्देशन: सेलीन कोलम्बियर-माफ्रे
लेखन के लिए:
© सोनिया गोएर्जर, 2021

प्रकाशन के लिए:
पहला संस्करण:
© फाउंडेशन इप्सन, 2021
दूसरा संस्करण:
© फाउंडेशन इप्सन, 2025
फाउंडेशन इप्सन, 'फाउंडेशन डी फ्रांस' के संरक्षण में कार्यरत है।
www.fondation-ipsen.org
ISBN: 978-2-38427-290-7 (फ्रेंच प्रिंट संस्करण) / 978-2-490660-71-1 (फ्रेंच इ-बुक संस्करण) /
978-2-38427-366-9 (पीओडी_ हिंदी संस्करण) / 978-2-38427-367-6 (इपब_ हिंदी संस्करण)

बच्चों के लिए प्रकाशनों पर कानून संख्या 49-956 (16 जुलाइ 1949), कानून संख्या 2011-525 (17 मइ 2011) द्वारा संशोधित
कानूनी जमा (Dépôt légal): एप्रिल, 2026
इ-बुक (ePub) रूपांतरण: www.primento.com
मुफ्त प्रति - बेची नहीं जा सकती

सही पहचान (डायग्नोस्टिक) की कमी दुर्लभ बीमारियों से जूझ रहे लोगों और उनके परिवारों के लिए बहुत दुखद होती है।

अपने बेटे के अलग होने की वजह समझने के लिए, माँ शेरनी बिना थके अफ्रीका के जंगलों और मैदानों में भटकती रही।





« बच्चों को अपने जीवन में कइ चुनौतियों का सामना करना पड़ता है। बीमारी के बारे में बात करना अक्सर मुश्किल होता है। ये किताबें बताती हैं कि हर बच्चा अपने आप में शक्तिशाली है और बीमारी के सामने मन की शक्ति बहुत बड़ी होती है। »

– जेम्स ए. लेवाइन
एमडी, पीएचडी, प्रोफेसर, प्रेसिडेंट - फाउंडेशन इप्सन
www.fondation-ipsen.org

किताब # 10.1
आपकी राय हमारे लिए महत्वपूर्ण है