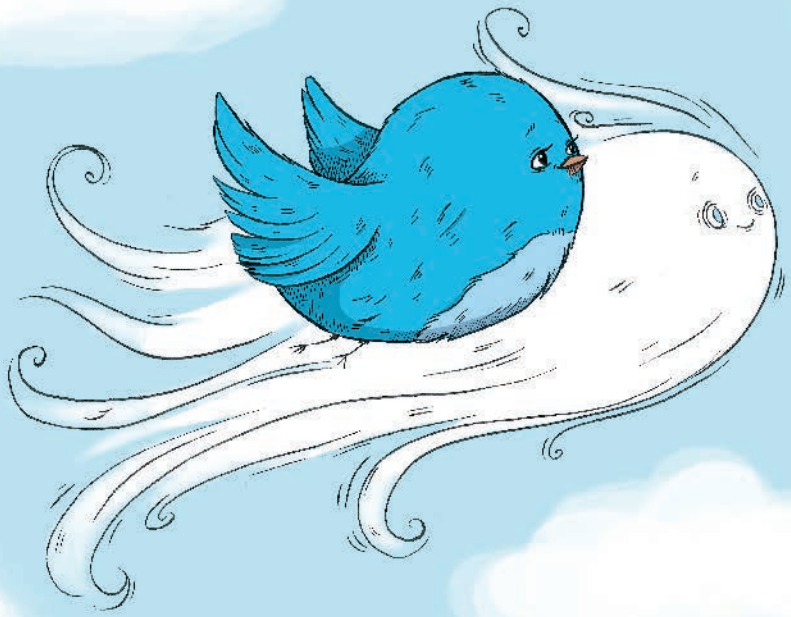
作者：索尼娅·戈尔格（法） 埃洛蒂·加西亚（法）



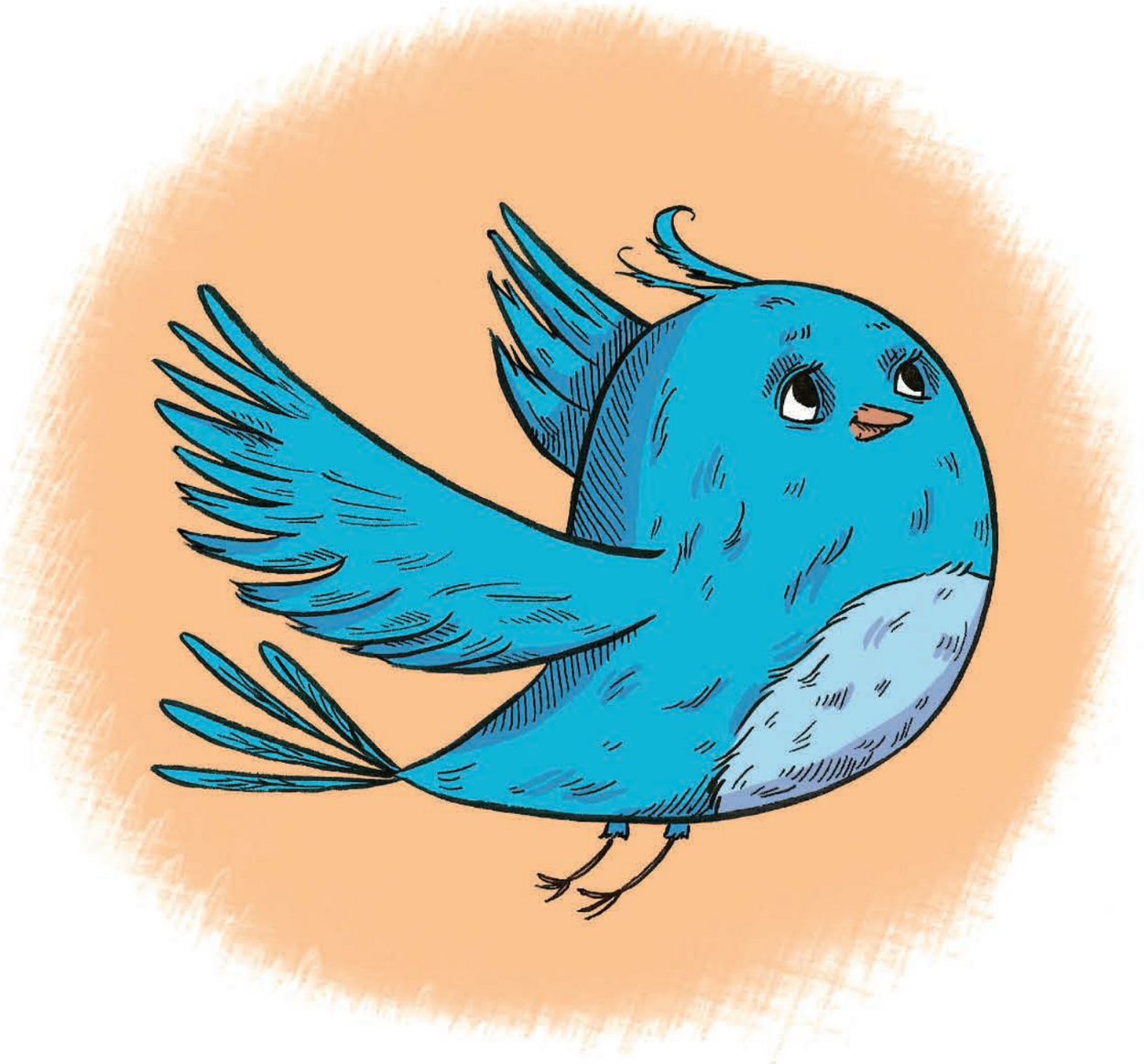
小麻雀阿诺

《患遗传病的孩子们》

作者：索尼娅·戈尔格（法） 埃洛蒂·加西亚（法）

小麻雀阿诺

《患遗传病的孩子们》



和其他同年龄的小麻雀一样，阿诺非常可爱、充满活力。

但是，有一天，风叔叔带给了阿诺的爸爸妈妈一个非常不好的消息。





阿诺得了一种病，这种病的名字又可怕又难念，它将会夺走阿诺在过去几年里学会的美妙能力。

秋天的一个早晨，当叶子开始从树上落下来的时候，疾病敲响了门，夺走了阿诺飞翔的能力。

阿诺的爸爸妈妈想到他们的孩子再也不能自由自在地飞翔、用翅膀抚摸蓝天了，哭得很伤心。

“这很不公平，但是别忘了，小阿诺还有很多其他的能力。”风叔叔低声说道。

就像是在回应风叔叔的话一般，阿诺开始快乐地唱起了歌，脸上带着笑容。





冬天的一个寒冷的夜晚，当地面被雪覆盖的时候，疾病敲响了门，夺走了阿诺唱歌的能力。

阿诺的爸爸妈妈想到以后再也不能听到他们心爱的儿子放声大叫和唱歌了，哭得很伤心。

“这很不公平，但是别忘了，小阿诺还有很多其他的能力。”风叔叔低声说道。

就像是在回应风叔叔的话一般，阿诺用温柔的目光看了看爸爸妈妈，脸上带着笑容。

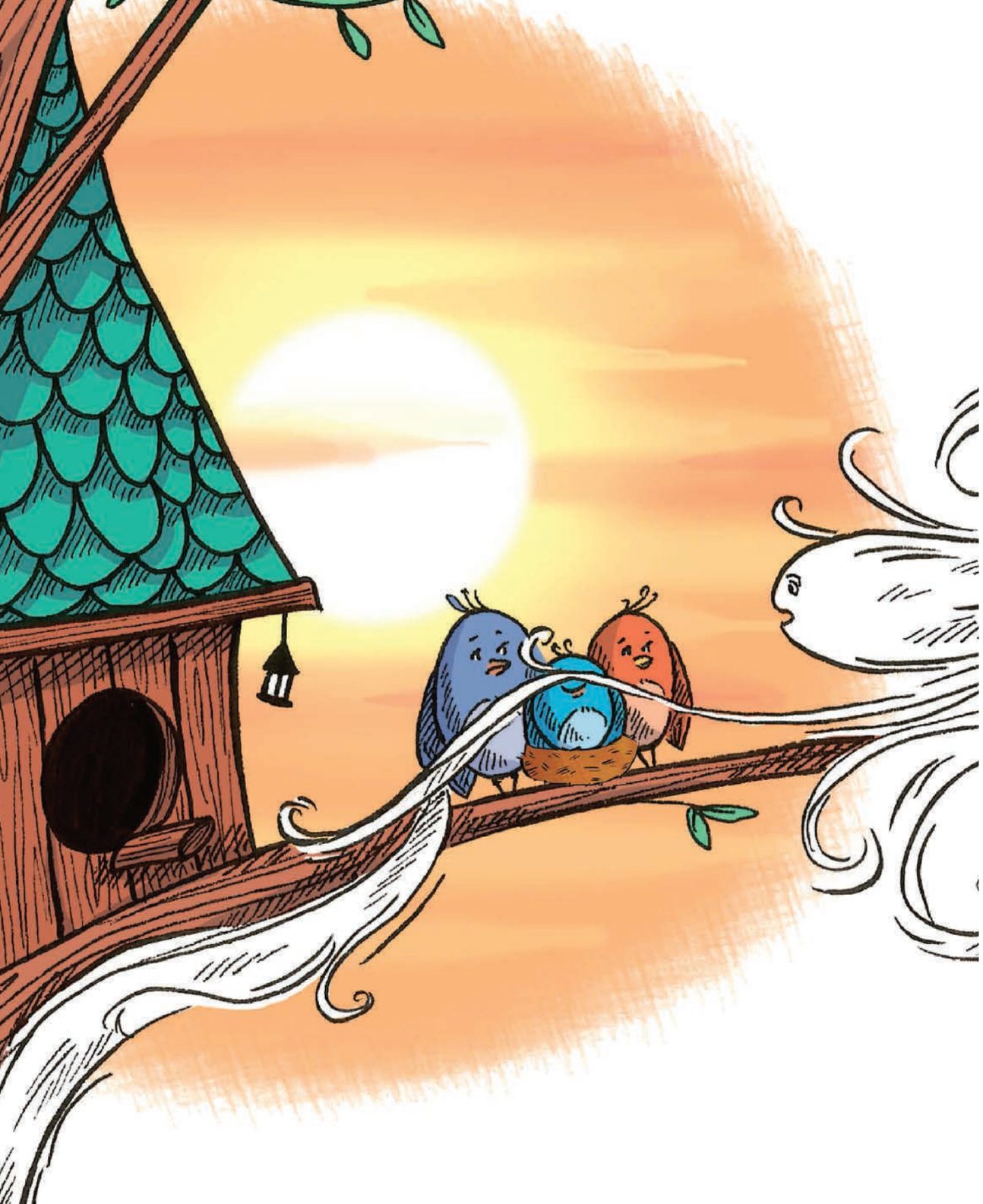
春天的一个温暖的下午，当树上的花朵开始绽放的时候，疾病敲响了门，夺走了阿诺的视力。

阿诺的爸爸妈妈想到他们的孩子再也不能欣赏周围鲜艳的颜色了，哭得很伤心。

“这很不公平，但是别忘了，小阿诺还有很多其他的能力。”风叔叔低声说道。

就像是在回应风叔叔的话一般，阿诺竖起了耳朵，向爸爸妈妈表示他在听他们说话，脸上带着笑容。

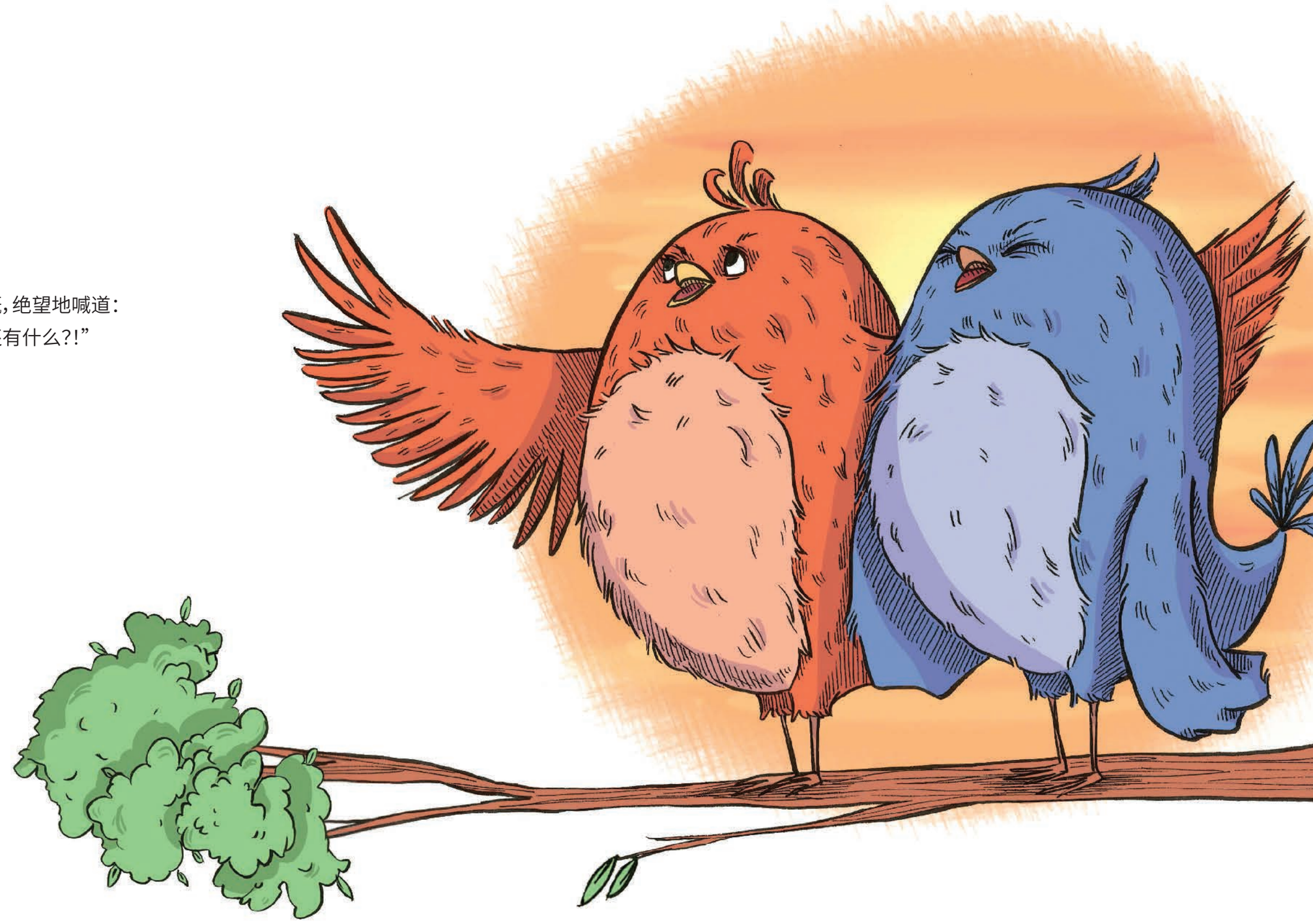


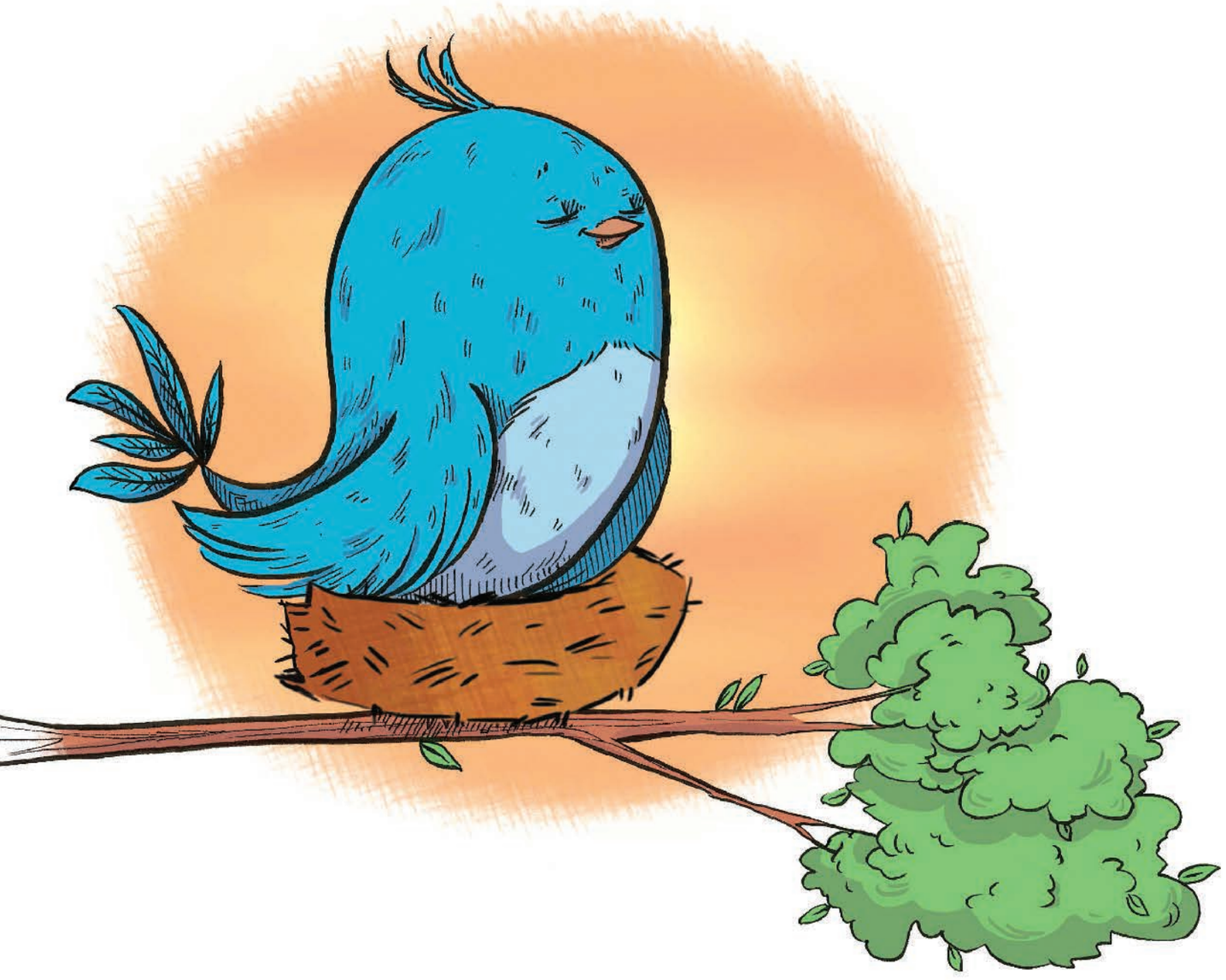


夏天的一个炎热的傍晚，当金黄的太阳迟迟不愿落山的时候，疾病敲响了门，夺走了阿诺的听力。

阿诺的爸爸妈妈想到他们心爱的儿子再也不能听到妈妈给他唱的舒缓旋律了，哭得很伤心。

阿诺的爸爸妈妈非常愤慨，绝望地喊道：
“那现在呢，我们的孩子还有什么?!”

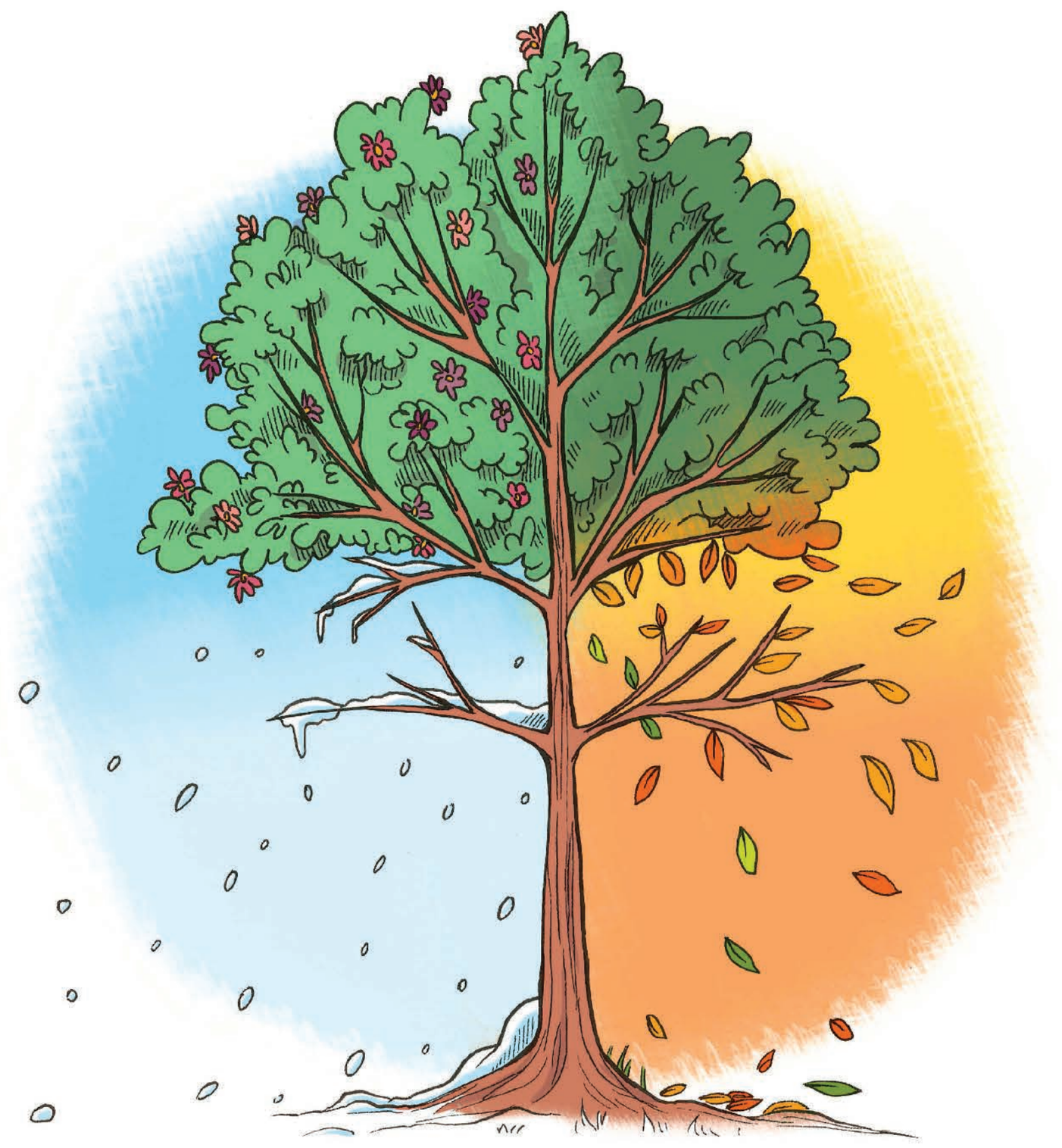


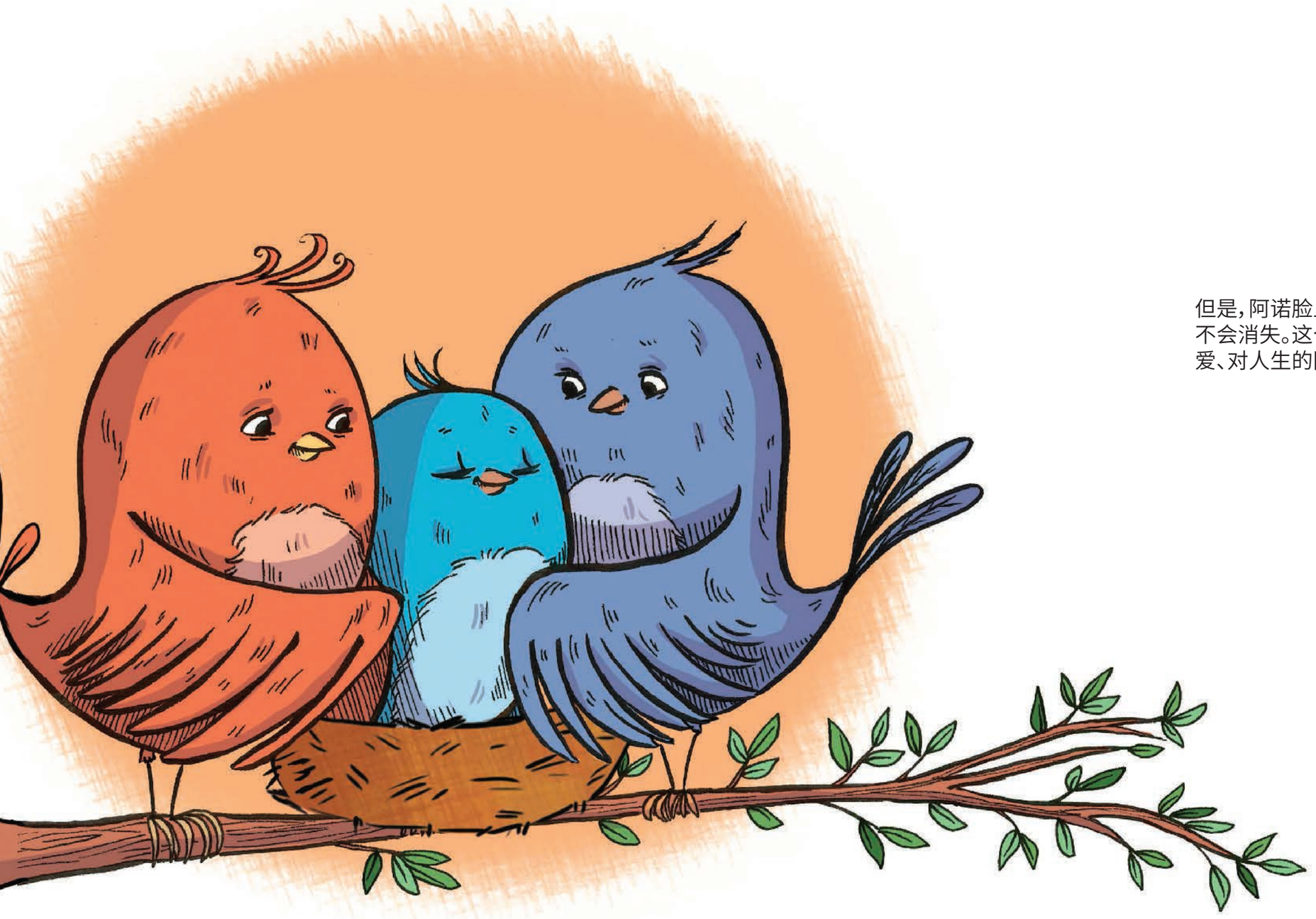


“你们看，”风叔叔对着他们呼呼地吹着气，

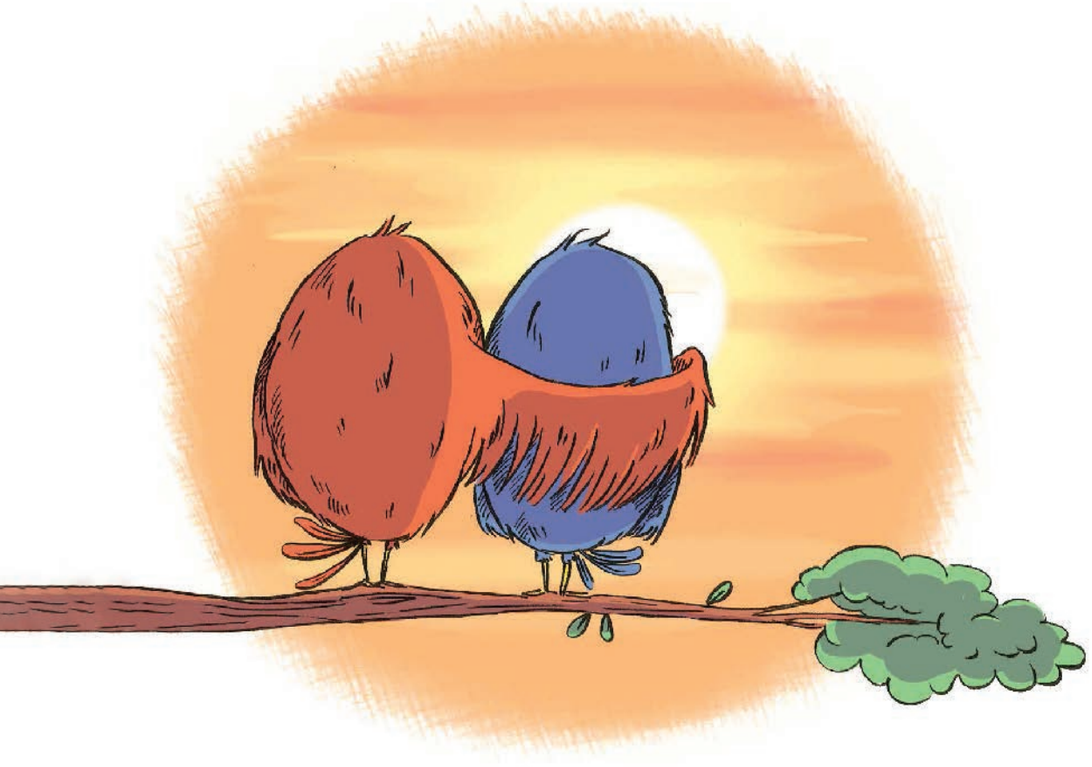
“他还有他的笑容，他用笑容展现着他对你们深深的爱……”

时间流逝，四季变迁。





但是，阿诺脸上始终带着笑容，他的笑容仿佛永远不会消失。这个温暖的笑容就像是他对围绕着他的爱、对人生的回应。



疾病永远也无法夺走的东西，就是阿诺的笑容。

展开讨论！

继续和学生们讨论这个故事。
下一页的问题会帮助您思考智力
障碍的话题。



例如，有些人可能会伤心，有些人可能会感到愤怒。你知不知道，他们对这些情绪的表达方式也不一样?他们可能会哭、会紧张地笑、会大喊大叫，或者什么都不表现出来。

你知不知道，孩子们可能和成年人一样，害怕死亡并且感觉很难谈论这个话题?

如果感觉有需要的话，你随时都可以聊起这个话题，这对你也有好处。

你知道有谁患有或者曾经患过和阿诺类似的病吗?

在你看来，阿诺的爸爸妈妈是什么感受?愤怒、难过、委屈还是孤单?

如果你爱的人去世了，你会有什么感受?

你知不知道当有人去世时，每个人的感受都不一样?

异染性脑白质退化症

脑白质退化症指的是一组由遗传引起的疾病，它们会影响到大脑中的髓鞘——一种包裹神经和神经元、起绝缘和保护作用的物质，它能够确保神经元的良好电传导。脑白质退化症是一种退行性疾病。目前，脑白质退化症有几十个种类。根据其种类，症状也可能有所不同。一般来说，神经系统的表现可以发生在任何年龄段，并且是渐进性的——平衡障碍、震颤、运动障碍、智力障碍（记忆力、理解力和行为障碍）、感觉障碍（视觉、听觉障碍）。这类疾病一般没有有效的治疗方法，所以往往导致患者过早死亡。关于某些脑白质退化症的研究正在不断推进，试图找出具体的治疗方法来减缓疾病过程。异染性脑白质退化症分为3种类型：幼年晚期型（约占60%）、青少年型（约占20%至30%）和成年型（约占10%至20%）。幼年晚期型从孩子会走路的年龄开始发病，孩子将逐渐出现进食和吞咽障碍、伴有癫痫发作的症状，并逐渐丧失行走能力、说话能力、视力和听力，最后导致其过早死亡。

关于作者

索尼娅·戈尔格(Sonia Goerger) 是一名医疗秘书。近年来，她接诊了许多遗传病患者。与这些患者的接触使她想写一部儿童图书集《患遗传病的孩子们》（法语 : Les Enfants de la Génétique）。

这一系列丛书用简单的话语和讨人喜欢的人物来讲解患者每天面对的困难。为了完成这部儿童图集，索尼娅·戈尔格与克里斯蒂娜·朱伊夫（Christine Juif）进行了合作。克里斯蒂娜·朱伊夫是一名临床心理学家，她在诊断过程中为遗传病患者及其家属提供心理支持。

关于插画师

埃洛蒂·加西亚（Elodie Garcia）是一名有多年经验的平面设计师。现在，她转行成为了一名儿童和漫画书籍的作者和插画师。她细腻的线条使她能够以温柔的方式处理有时很困难的主题。通过为《患遗传病的孩子们》制作插画，埃洛迪·加西亚希望能够帮助面临罕见病的家庭。

关于法国第戎-勃艮第家庭和专业人士遗传研究和支持协会

法国第戎-勃艮第家庭和专业人士遗传研究和支持协会（法语：Association de Recherche en Génétique et d’ Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne，ARGAD）是依照法国1901年颁布的《结社法》成立的协会，创办于2010年9月。

法国第戎-勃艮第家庭和专业人士遗传研究和支持协会通过许多行动支持FHU-TRANSLAD的发展：

- 改善法国勃艮第地区遗传病患者的接诊和管理条件，

通过特定的会议传递关于罕见病的信息。

- 为从事罕见病相关工作的医生和医疗卫生专业人员进行强化培训，提升其相关知识水平
- 支持法国勃艮第地区遗传学领域发育异常的临床和生物学研究。

如果您想要支持ARGAD和其使命，

请搜索以下网站：http://www.translad.org/

关于益普生基金会BookLab

益普生基金会BookLab（法语：Fondation Ipsen BookLab）致力于为公众利益服务并建立一个公平的社会。我们免费出版和发行图书，尤其面向学校和协会。我们的图书是在各类专家、艺术家、作家和儿童的合作下发行的。我们的书籍以不同的语言面向所有年龄段的人群，着重于教育和提高对健康、残疾和罕见疾病的认识。

您可以在这里找到我们的完整图书目录：https://www.fondation-ipsen.org/fr/book-lab/.

书籍# 10.5

您的意见反馈对我们很重要！

作者：索尼娅·戈尔格（法）
插画家：埃洛迪·加西亚（法）
科学出版：法国第戎-勃艮第家庭和专业人士遗传研究和支持协会
（法语：Association de Recherche en Génétique et d’ Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne，ARGAD）
责任编辑：塞琳·科隆比耶-马弗尔（法）

文本作者：
© 索尼娅·戈尔格 (Sonia Goerger), 2022年

出版社：
益普生基金会，2022年
益普生基金会受法国基金会的支持。
www.fondation-ipsen.org

ISBN：978-2-493373-22-9（法语印刷版）/ 978-2-493373-25-0（法语电子版）/
978-2-38427-007-1（英语印刷版）/ 978-2-493373-28-1（英语电子版）/
978-2-38427-010-1（西班牙语印刷版）/ 978-2-493373-31-1（西班牙语电子版）/
978-2-38427-013-2（中文印刷版）/ 978-2-493373-34-2（中文电子版）/
978-2-38427-016-3（乌克兰语印刷版）/ 978-2-38427-019-4（乌克兰语电子版）

1949年7月16日 关于面向青少年的出版作品第49-956号法
经2011年5月17日第2011-525号法律修订

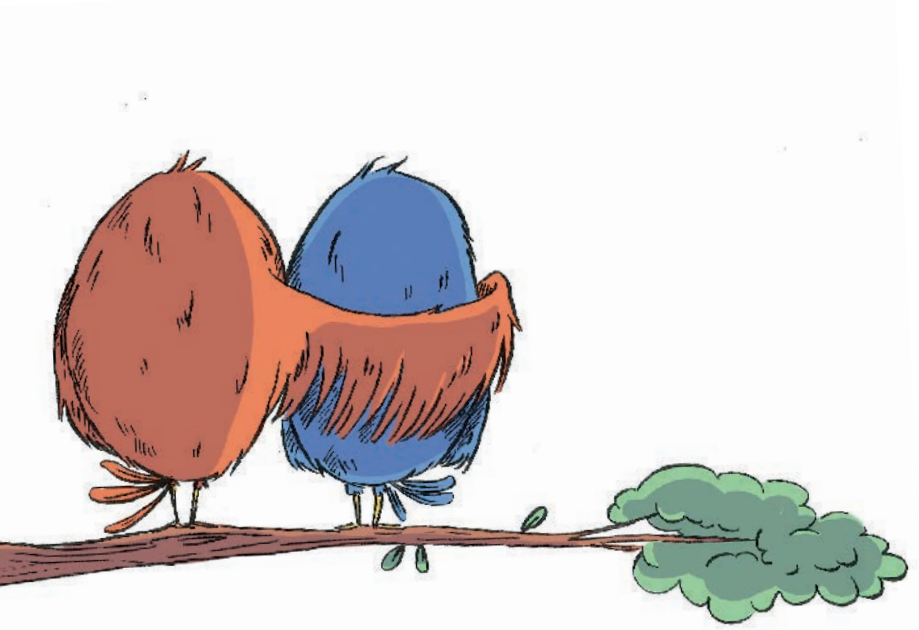
出版备案：2022年11月

法国巴黎益普生基金会按需印刷
ePub转换：www.flexedo.com

免费拷贝 – 禁止出售

阿诺非常可爱、充满活力。但是，有一天，风叔叔告诉阿诺的爸爸妈妈，阿诺得了一种病，它将会夺走阿诺在过去几年里学会的美妙能力。

然而，面临命运不公平的待遇，阿诺脸上始终带着笑容。这也成为了爸爸妈妈对过早飞往天堂的他的永恒记忆。



“孩子在人生过程中会面临很多挑战，而疾病是个很难谈论的话题。这套书告诉我们，面临疾病时，每个孩子都是坚强的，而精神的力量是巨大的。”

—詹姆斯·A·莱文（James A. Levine）
医学博士、教授、益普生基金会创始人
www.fondation-ipsen.org

FONDATION IPSEN
BookLab

书籍# 10.5

您的意见反馈对我们很重要！

ISBN:
978-2-38427-013-2
(中文印刷版)
978-2-493373-34-2
(中文电子版)

免费拷贝 – 禁止出售