

Chromosomowe dzieci takie jak ja

Właśnie ukazała się drukiem przetłumaczona przeze mnie z języka angielskiego książeczka „Chromosomowe dzieci takie jak ja” autorstwa Annette Fournier. Publikacja ta porusza i przybliża temat niepełnosprawności, wyjaśnia na czym polegają wady genetyczne (aberracje chromosomowe) i uwrażliwia na potrzebę zrozumienia, empatii i akceptacji niepełnosprawnych przez społeczeństwo, poczynając od małych dzieci. Bo przecież tego chcemy nauczyć nasze dzieci, żeby mogły stworzyć społeczeństwo, w którym każdy czuje się wartościowy!

CHROMOSOMOWE DZIECI TAKIE JAK JA

ANNETTE FOURNIER
ILUSTRACJE KELSEY MCKAY



Tak wygląda strona tytułowa:

Annette Fournier

CHROMOSOMOWE DZIECI TAKIE JAK JA

**Przekład z języka angielskiego
Martyna Lesiak-Budał**



O czym jest ta książeczka?

Książeczka składa się z dwóch części. Pierwsza z nich to ciekawie napisane wierszem opowiadanie (tak, ładnie się rymuje i melodyjnie czyta ☺), które w nowatorski sposób przybliżyło tak skomplikowane pojęcia jak chromosomy i wady genetyczne. A jak to robi? Używając analogii do skarpetek dobieranych w pary – genialny pomysł na obrazową analogię zrozumiałą nawet dla dzieci! ☺ Co więcej, książeczka jest wzbogacona kolorowymi ilustracjami, które przedstawiają zarówno zdrowe jak i chore dzieci z różnymi niepełnosprawnościami (np. siedzące na wózku inwalidzkim, ze zgłębnikiem żołądkowym włożonym do nosa), a każde z nich ma na nogach odpowiednio dobrane skarpetki: zdrowy chłopiec ma białe skarpetki, a chore dzieci mają kolorowe skarpetki nie do pary, co jest nawiązaniem do treści książeczki. Krótko mówiąc, bardzo przyjemnie się ją czyta i ogląda.

Druga część to nota autorki, w której w bardzo przystępny dla laika sposób (już nie używając analogii skarpetek, ale w bardziej naukowy sposób) tłumaczy, na czym polegają różne wady genetyczne obrazując je poglądowymi rysunkami. Taka zrozumiała informacja będzie z pewnością pomocna dla rodziców, którzy po raz pierwszy słyszą abstrakcyjnie brzmiącą diagnozę wady chromosomowej (tak było w moim przypadku – czytaj tutaj o [diagnozie](#)).

Po co ta książeczka?

Wydanie mojego tłumaczenia „Chromosomowych dzieci takich jak ja” jest spełnieniem mojego marzenia. Ale to nie koniec mojego marzenia – bardzo chciałabym, żeby każde dziecko w Polsce przeczytało tę książeczkę i zrozumiało, co to znaczy aberracja chromosomowa i jakie mogą być różne jej konsekwencje dla wyglądu, zachowania i funkcjonowania osoby z wadą genetyczną. Jestem przekonana, że właśnie edukacja prowadzi do zrozumienia i budowania empatii, które są kluczem do otwarcia serca na inaczej zachowującego się czy wyglądającego drugiego człowieka. Chciałabym żebyśmy jako społeczeństwo dążyli do

tego, że spotkając na ulicy/ w autobusie /w parku/ w szkole niepełnosprawne dzieci czy osoby dorosłe nikt nie będzie się ich bał, nie będzie wytykał palcami, nie będzie obrażał nazywając "dziwakami", nie będzie ich unikał, wykluczał czy izolował! Ale spojrz na nich jak na drugiego człowieka troszkę inaczej wewnątrznie zbudowanego, który tak samo chce być akceptowany i zrozumiany jak pełnosprawne osoby i tak samo jest wyjątkowy♥️

Książeczkę można zakupić zarówno w wersji papierowej jak i elektronicznej – link [tutaj](#).

Patroni publikacji

Wartość tej wyjątkowej publikacji doceniły organizacje i instytucje, które objęły to wydanie swoim patronatem:

- ☐ Portal <http://www.niepelnosprawni.pl/>
- ☐ Magazyn [Integracja](#)
- ☐ [Fundacja Dzieciom „Zdążyć z Pomocą”](#)
- ☐ Hospicjum [Alma Spei – hospicjum domowe dla dzieci](#)

Patroni nie tylko zgodzili się swoim logo sygnować wydanie książeczki „Chromosomowe dzieci takie jak ja”, ale również upowszechniać informacje o niej, żeby jak najwięcej osób mogło ją przeczytać. Wszystkim Patronom bardzo dziękuję za wsparcie ♥️.

Chromosomowe dzieci takie jak ja to przede wszystkim opowiadanie, które podejmuje skomplikowany temat, jakim są aberracje chromosomowe. Autorka tłumaczy je, wykorzystując porównania do tego, co może zrozumieć każdy – do skarpatek! Ta książeczka jest idealnym sposobem na przekazanie dzieciom (i dorosłym!) informacji o mutacjach chromosomowych i o tym, co czują doświadczający je люди wyjątkowymi. Napisała przez matkę dziecka z rzadką aberracją chromosomową i rozmawiała przez lekarza genetyka – jest ciepłą i łatwą w odbiorze opowieścią, która wyjaśni Wam aberracje chromosomowe.

O AUTORKĘ



Annette Fournier jest matką dwójki dzieci, których jedno ma bardzo rzadki typ aberracji chromosomowej. Jest ona autorką książki *Playing in the Mud: An Annette Fournier i Oskar: How Not to Fear, a Little Special* dotyczącej genetyki i choroby swojej córki z rzadką formą i informacjami wykorzystywanymi dzięki specjalnej terapii. Annette Fournier jest także założycielką i autorką witryny internetowej dla rodziców dzieci specjalnie trosk. SpecialBaby.org.

Cały wpływ ze sprzedaży książki przeznaczony jest na wsparcie Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie.



CHROMOSOMOWE DZIECI TAKIE JAK JA

ANNETTE FOURNIER
ILUSTRACJE KELSEY MCKAY



Warto jeszcze dodać, że część dochodu ze sprzedaży przeznaczona jest na wsparcie działalności [Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie](#).

Podsumowując, zachęcam do lektury „Chromosomowych dzieci takich jak ja” i dzielenia się wrażeniami (w komentarzach albo na stronie wydawnictwa i w mediach społecznościowych).

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola ☐

P.S. Więcej wpisów z serii “Życie z letalną chorobą dziecka” znajdziecie [tutaj](#) .

- **Spodobał Ci się ten artykuł? To bardzo się cieszę ☐ Będzie mi miło, jeśli skomentujesz i udostępnisz! Dzięki Tobie będzie on miał szansę dotrzeć do kogoś, kto być może potrzebuje go przeczytać.**

- **Obserwuj mnie na Facebooku [lamarida.pl](https://www.facebook.com/lamarida.pl) FB**
- **Śledź mnie na Instagramie [lamarida.pl](https://www.instagram.com/lamarida.pl) Instagram**
- **Dziękuję i pozdrawiam! ☐**