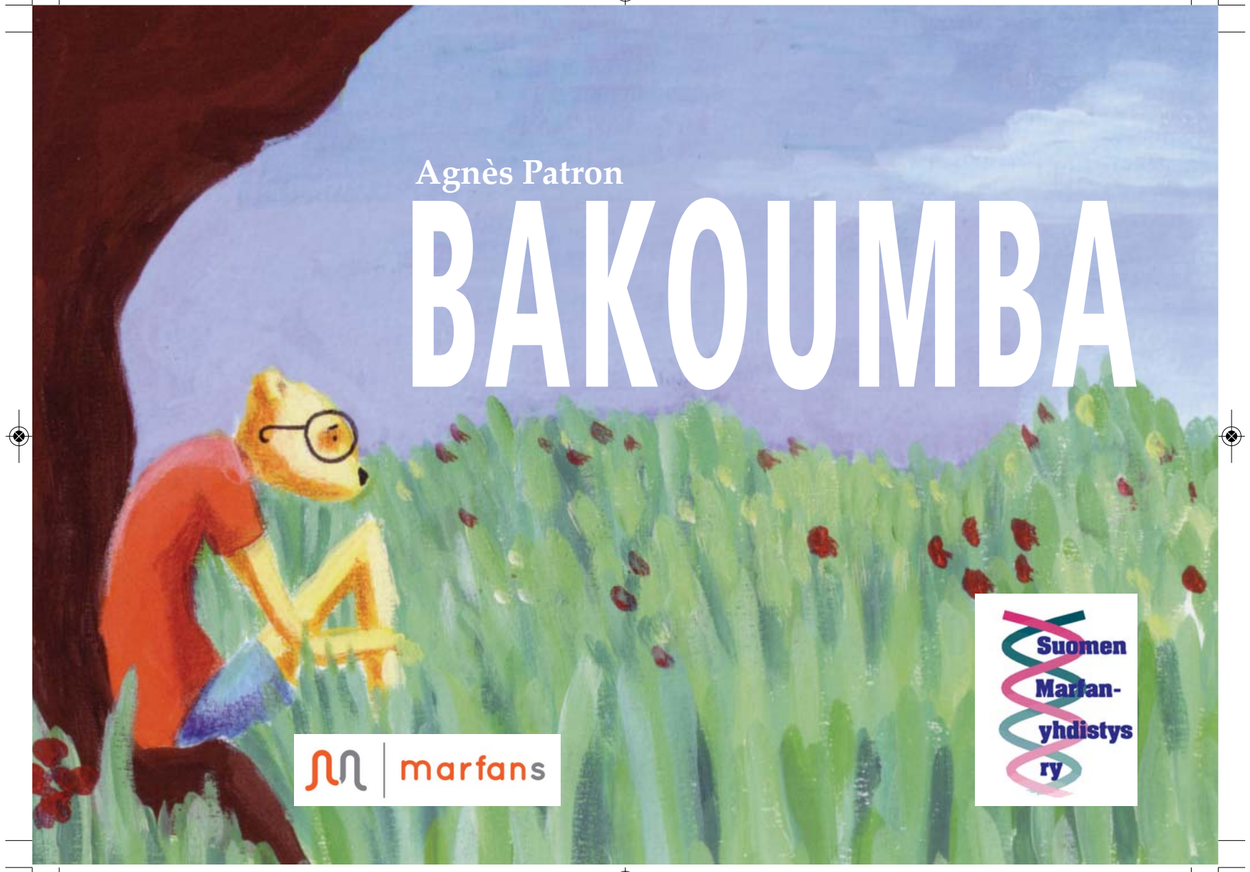
Bakoumba Version Finoise_Mise en page 1 02/09/2019 17:11 Page 1



Agnès Patron

BAKOUMBA

marfans

Suomen Marfan-yhdistys ry

Bakoumba Version Finoise_Mise en page 1 02/09/2019 17:11 Page 2

BAKOUMBA

Bakoumba Version Finoise_Mise en page 1 02/09/2019 17:11 Page 4

Tämän kirjan oikeudet kuuluvat Ranskan Marfan-yhdistykselle.
Ranskan- ja englanninkielisistä laitoksista suomeksi kääntänyt Iida Korpela.
Tiedustelut Suomen Marfan-yhdistys ry, www.marfan.fi

Dépôt légal : Juillet 2019/ *Legal Deposit: July 2019*
Conforme à la loi n°49-956 du 16 juillet 1949 sur les publications destinées à la jeunesse.
In accordance with Act No. 49-956 of July 16 1949 on publications intended for young people.

© Marfans, 2019
121, rue de la Convention, 75015 Paris, Tel : 01 39 12 14 49 - www.assomarfans.fr

Imprimé en France par l'imprimerie Atenor, 78500 Sartrouville
Printed in France by Atenor Printing, 78500 Sartrouville

ISBN : 978-2-9558751-4-8

Agnès Patron

BAKOUMBA

marfans

Suomen Marfan-yhdistys ry

Suomen Marfan-yhdistys ry jakaa tietoa Marfanin oireyhtymästä ja sen kaltaisista sairauksista jäsenilleen, viranomaisille ja julkisille laitoksille. Yhdistys toimii yhdyssiteenä Marfanin oireyhtymää ja sen kaltaista sairautta sairastavien ja heidän perheidensä välillä sekä valvoo heidän etujaan.
Yhdistys julkaisee lehteä ja oppaita, toimii sosiaalisessa mediassa, välittää tukihenkilöitä sekä järjestää virkistystoimintaa jäsenilleen. Yhdistys tekee yhteistyötä myös pohjoismaisten ja eurooppalaisten potilasyhdistysten kanssa.
Bakoumba-kirja on hieno osoitus kansainvälisestä yhteistyöstä. Sen julkaiseminen suomeksi antaa perheille ja lapsille kuvaa erilaisuudesta, rohkeudesta ja selviytymisestä. Toivomme kirjan antavan esimerkkiä siitä, miten vaikeudet voivat kääntyä voitoiksi.
Suomen Marfan-yhdistys ry kiittää Ranskan Marfan-yhdistystä ja Marfan Europe Network-verkostoa, erityisesti sen puheenjohtajaa Lauriane Janssenia, että Bakoumba-kirja on voitu hankkia myös suomeksi. Ranskan- ja englanninkielisistä laitoksista kirjan on suomeksi kääntänyt Iida Korpela. Kiitos Iidalle.
Kirjan hankintaa varten on saatu Invalidiliitolle myönnettyä sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA:n jäsenjärjestöavustusta, josta kiitämme Invalidiliittoa.

Eeva Luukkonen,
Suomen Marfan-yhdistys ry:n puheenjohtaja
Lisätietoja: www.marfan.fi

Tämä kirja on omistettu marfanikkolapsille ja kaikille erilaisille lapsille.

Ranskan Marfan-yhdistys on iloinen voidessaan tarjota Bakoumban tarinan eurooppalaisille maille, ovatpa maat VASCERNin jäseniä tai eivät.
Kirja on tarkoitettu lapsille, joilla on Marfanin oireyhtymä ja kaikille erilaisille lapsille.

Ranskan Marfan-yhdistys kiittää Agnes Patronia tekijänoikeuden luovutuksesta.

Bakoumba Version Finoise_Mise en page 1 02/09/2019 17:11 Page 8

Leijonista uljaimmat, Kuningas Papakoumba ja Kuningatar Mamakoumba ovat vuosikausia hallinneet maataan hiljaisella savannilla.

Kaikki on rauhallista, kunnes eräänä päivänä savannin kuningatar synnyttää...

...Bakoumban.

Siitä päivästä lähtien valtakunnassa käy kuhina.
Papakoumba on huolestunut maassaan kiertävistä huhuista.

”Bakoumba on liian pitkä”, laulavat linnut taivaalla.

”Bakoumba on aivan liian laiha! Hän muistuttaa enemmän ruohonkortta kuin leijonanpentua, katsokaa!” irvailevat kirahvit.

”Bakoumba on ihan liian heikko hallitsijaksi, kärpänenkin saisi hänet kaatumaan!” pilkkaa apina.

”Bakoumba ei jaksa edes juosta pitkiä matkoja, ei hänestä ole kuninkaaksi!” sanovat muut leijonat.

Bakoumba Version Finoise_Mise en page 1 02/09/2019 17:11 Page 12

Bakoumba kärsii ystäviensä ivasta ja tulee surulliseksi.
Hän istuu suuren puun juurella ja miettii.

”Miksi muut nauravat minulle?

Miksi isä Papakoumba on huolissaan?

Päässäni pyörii liian paljon kysymyksiä.
Minun täytyy puhua Hippolitolle, joenmutkien virtahevolle.”

Bakoumba Version Finoise_Mise en page 1 02/09/2019 17:11 Page 14

”Hippolito, minä olen liian pitkä ja laiha. Minua väsyttää helposti ja minulla on paksut silmälasit nenälläni. Mitä luulet, onkohan minusta koskaan kuninkaaksi?” Bakoumba kysyy.

”Miksi ei olisi?” vastaa Hippolito hänelle.

”Sitäpaitsi, sinulla on hauskat lasit.

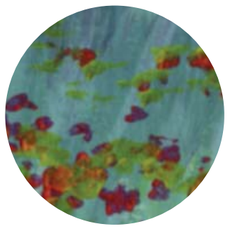
Saisinko lainata niitä?”

Bakoumba Version Finoise_Mise en page 1 02/09/2019 17:11 Page 16

”Ethän sinä tietenkään kovin paksu ole”, jatkaa Hippolito.
”Ehkä voisit syödä vähän enemmän.

Minulla on sinulle jotain. Tule, maistetaan yhdessä ja nautitaan.
Jos sinusta tuntuu, että olet liian pitkä, kannattaa jutella elefantille.”

Vatsa täynnä Bakoumba lähtee jatkamaan matkaa.



Bakoumba Version Finoise_Mise en page 1 02/09/2019 17:12 Page 18

Ohitettuaan muutaman puun hän tapaa vanhan elefantin.

”Näytätpä sinä huolestuneelta, Bakoumba. Mikä hätänä?”

Bakoumba kertoo elefantille pilkkaavista apinoista ja kirahveista ja isä Papakoumban huolesta.

Tarinaa on vaikeaa kertoa, mutta elefantin suuret, kärsivälliset korvat ymmärtävät Bakoumban huolia.

Bakoumba Version Finoise_Mise en page 1 02/09/2019 17:12 Page 20

”Sinäkö liian pitkä?

Katso tuota apinanleipäpuuta... melko mahtava, eikö?”

Katsoessaan ylös Bakoumba tuntee itsensä yhtäkkiä aivan pieneksi. Puun oksat ovat niin korkealla, että hän kuvittelee itsensä muurahaiseksi.

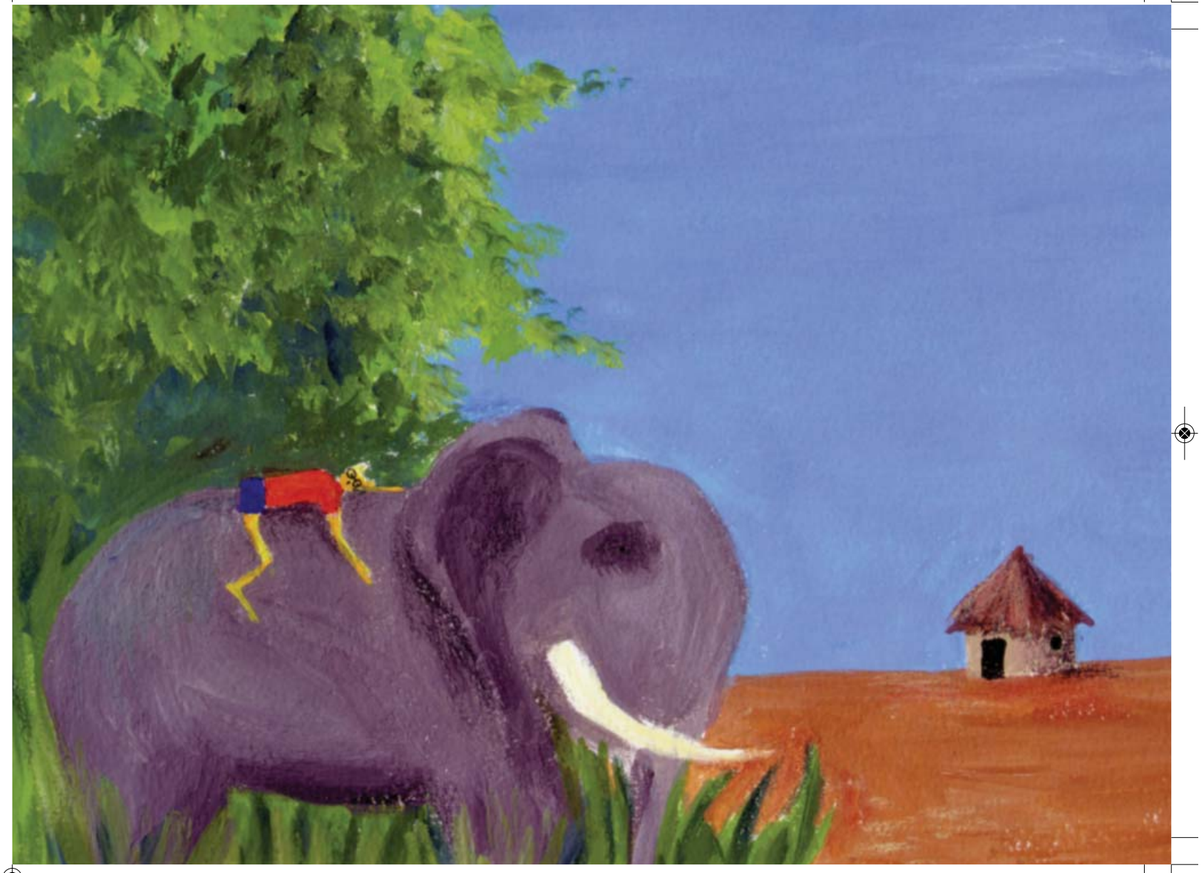
”En minä taidakaan olla kovin iso...”

Bakoumba Version Finoise_Mise en page 1 02/09/2019 17:12 Page 22

Bakoumba ratsastaa ystävänsä, vanhan elefantin selässä.

”Minne sinä viet minua?” hän kysyy tältä.

”Krokobil Krokotiilin luokse. Hän on taitava tutkija.
Hän pystyy taatusti auttamaan sinua.”



Bakoumba Version Finoise_Mise en page 1 02/09/2019 17:12 Page 24

”Täältä tullaan”, huhuilee elefantti.

Tutkija Krokobil tulee tervehtimään ystävyksiä.

”Hei pikku leijonanpentu, kuinka voin auttaa?” Krokobil kysyy.

”Minä olen Bakoumba. Olen liian pitkä, liian laiha, minua väsyttää usein ja minulla on vahvat silmälasit.

Kaikki nauravat minulle.

Onkohan minusta koskaan kuninkaaksi?”

Bakoumba Version Finoise_Mise en page 1 02/09/2019 17:12 Page 26

Tutkija Krokobil pyytää Bakoumbaa istuutumaan.
Hän mittaa tämän, kuuntelee tämän sydäntä ja raapii sitten päätään.

” Hmmmm... Minä tiedän, mikä sinua vaivaa ja miksi olet mieli maassa.

Tässä, ota tämä lintu. Hänen nimensä on Tropico.
Pidä hänet aina luonasi. Öisin hän antaa sinulle taikasiemenen, joka suojelee sinua ja auttaa sinua tulemaan mahtavaksi kuninkaaksi.

Annas, kun näytän sinulle jotain. Seuraa minua!”

Bakoumban silmät laajenevat hämmästyksestä: majan yksi seinä on täynnä kuvia eläimistä, jotka muistuttavat häntä.

”Hei, enhän minä olekaan ainoa, joka ylettyy koskettamaan apinanleipäpuun oksia!” huudahtaa Bakoumba.

”Niinpä!” vahvistaa Krokobil. Isoäitisikin pystyi siihen. En ole koskaan tavannut isääsi. Mahtaisikohan Papakoumbakin pystyä samaan?”

”No, lähdetään yhdessä takaisin valtakuntaamme, niin saat tavata hänet!” Bakoumba ehdottaa.

Ja niinpä elefantti, Krokobil ja Bakoumba lähtevät matkaan...

Bakoumba Version Finoise_Mise en page 1 02/09/2019 17:12 Page 30

Matkan varrella ystävykset kuulevat yhtäkkiä jonkun huutavan hennolla äänellä:

”Apua, minä putoan!” Puun oksalla roikkuu pieni, uupunut apina putoamaisillaan.

”Mitä sinä siellä teet yksinäsi?” huolehtii Bakoumba.

”Kaikki pilkkaavat minua, koska olen pienempi kuin muut. Halusin piiloutua tänne puuhun. Halusin näyttää mihin minusta on, mutta ei se onnistu... Apuaaaa, minä putoan!”

”Älä liiku, Bakoumba tulee hakemaan sinut pois sieltä!” Krokobil rauhoittelee.

Bakoumba Version Finoise_Mise en page 1 02/09/2019 17:12 Page 32

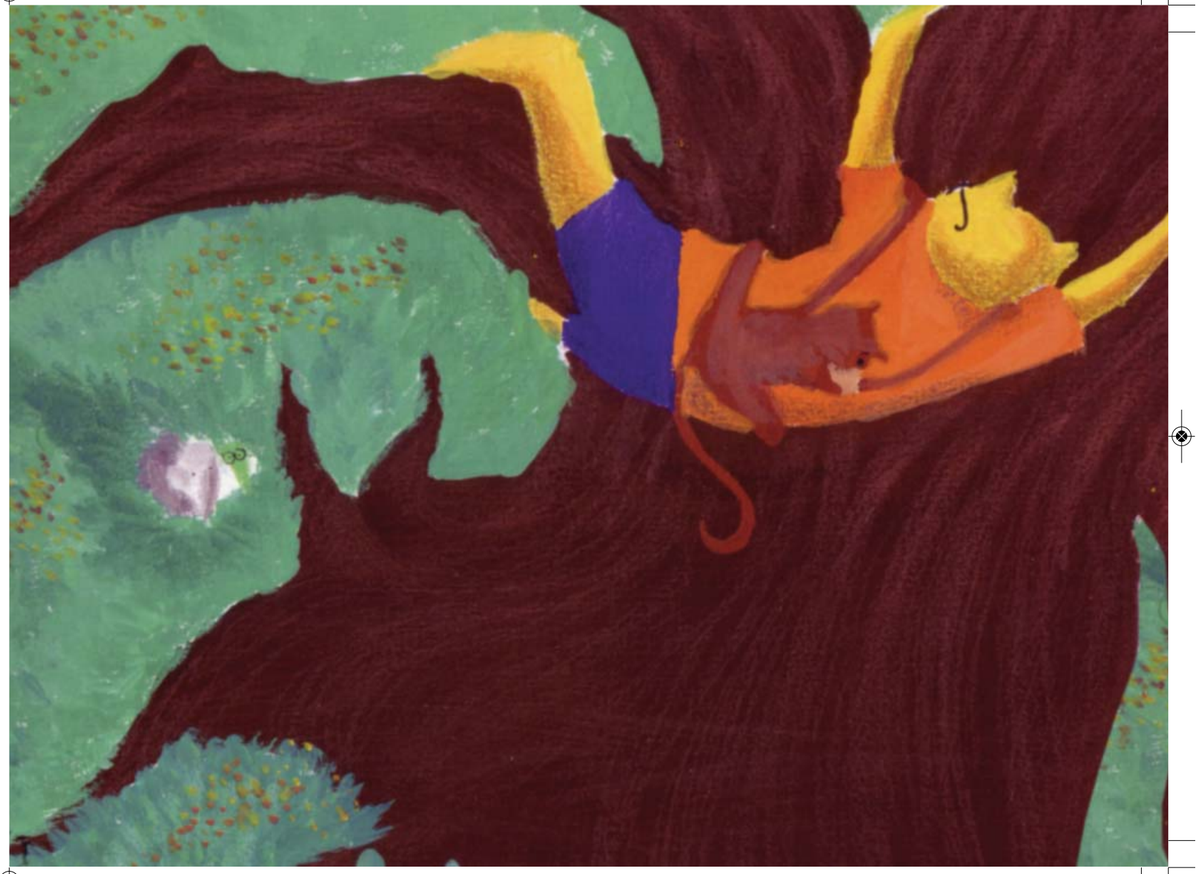
”Nouse selkääni, Bakoumba”, neuvoo vanha elefantti.
”En ikimaailmassa! En selviä siitä.” kiljahtaa Bakoumba.
”Jospa kuitenkin auttaisit”, pyytää tutkija Krokobil.

Pituutensa, notkeutensa ja rohkeutensa ansiosta Bakoumba pystyy kuin pystyykin kiipeämään elefantin selkään ja kurkottamaan oksalle.

Pieni apina tarrautuu häneen tiukasti.

Bakoumba pelasti pikkuapinan hengen ja pikkuapina puolestaan palautti Bakoumban itseluottamuksen.

Sitten pikkuapina, elefantti, Krokobil ja Bakoumba jatkavat matkaansa kohti Papakoumban valtakuntaa.



Bakoumba Version Finoise_Mise en page 1 02/09/2019 17:12 Page 34

Matka sujui hyvin. Bakoumbasta ja pikkuapinasta on tullut hyvät ystävykset.

Päästyään takaisin perheensä luo pikkuapina hyppii ympäriinsä huutaen:

”Bakoumba pelasti henkeni, kun olin vähällä pudota puusta. Bakoumba on suurin, notkein ja erityisesti rohkein kaikista!” Tarina kiirii ympäri valtakunnan. Kiveltä kivelle, liaanista toiseen kaikki huutavat: ”Kauan eläköön Bakoumba!
Hänestä tulee kuninkaista suurin!”

Papakoumba ja Mamakoumba halaavat lastaan. ”Olemme niin ylpeitä sinusta, Bakoumba”, he sanovat hellästi.

Bakoumba Version Finoise_Mise en page 1 02/09/2019 17:12 Page 36

Yö levittäytyy savannin ylle.

Tropico-lintu tuo taikasiemenen Bakoumballe,
joka nukahtaa onnellisena...

Tänä yönä savanni on ylpeä tulevasta kuninkaastaan.

Bakoumba Version Finoise_Mise en page 1 02/09/2019 17:12 Page 38

VASCERN on eurooppalainen harvinaisten verisuonisairauksien osaamisverkosto. Sen tarkoitus on koota ja kehittää osaamista harvinaisten verisuonisairauksien hoidon tueksi potilaiden omassa kotimaassa. Euroopassa näitä potilaita on arviolta 1,3 miljoonaa.

Bakoumban kääntäminen on ollut yksi tavoitteista, jolla voidaan tarjota opetuksellista materiaalia eri EU-maiden kielille ja tiedottaa harvinaisista verisuonisairauksista terveydenhoidon ammattilaisille, potilaille sekä suurelle yleisölle.

Lisätietoja:
https://vascern.eu

Marfan Europe Network (MEN) on eurooppalaisten Marfan-potilasyhdistysten verkosto, jonka tavoitteena on tukea ja kannustaa yhdistyksiä vaihtamaan kokemuksia ja jakamaan tietoa. Välittämällä ranskalaisen Bakoumba-lastenkirjan kääntämistä niin monelle eurooppalaiselle kielelle kuin mahdollista, MEN haluaa levittää kirjaa lapsille, vanhemmille ja kasvattajille sekä lisätä tietoisuutta harvinaisista sairauksista. Ei ole helppoa olla lapsi, jolla on Marfanin oireyhtymä tai mikä tahansa erilainen ominaisuus. Toivomme, että Bakoumba-kirja auttaa lapsia kaikkialla Euroopassa tuntemaan, että he eivät ole yksin.
Lauriane Janssen,
puheenjohtaja, Marfan Europe Network

Lisätietoja:
www.marfan.eu

Bakoumba Version Finoise_Mise en page 1 02/09/2019 17:12 Page 40

Minä olen Bakoumba. Olen hyvin pitkä ja laiha, väsyn helposti ja minulla on silmälasit. Kaikki nauravat minulle.

marfans

Suomen Marfan-yhdistys ry

Kirja ei ole myynnissä

ISBN : 978-2-9558751-4-8