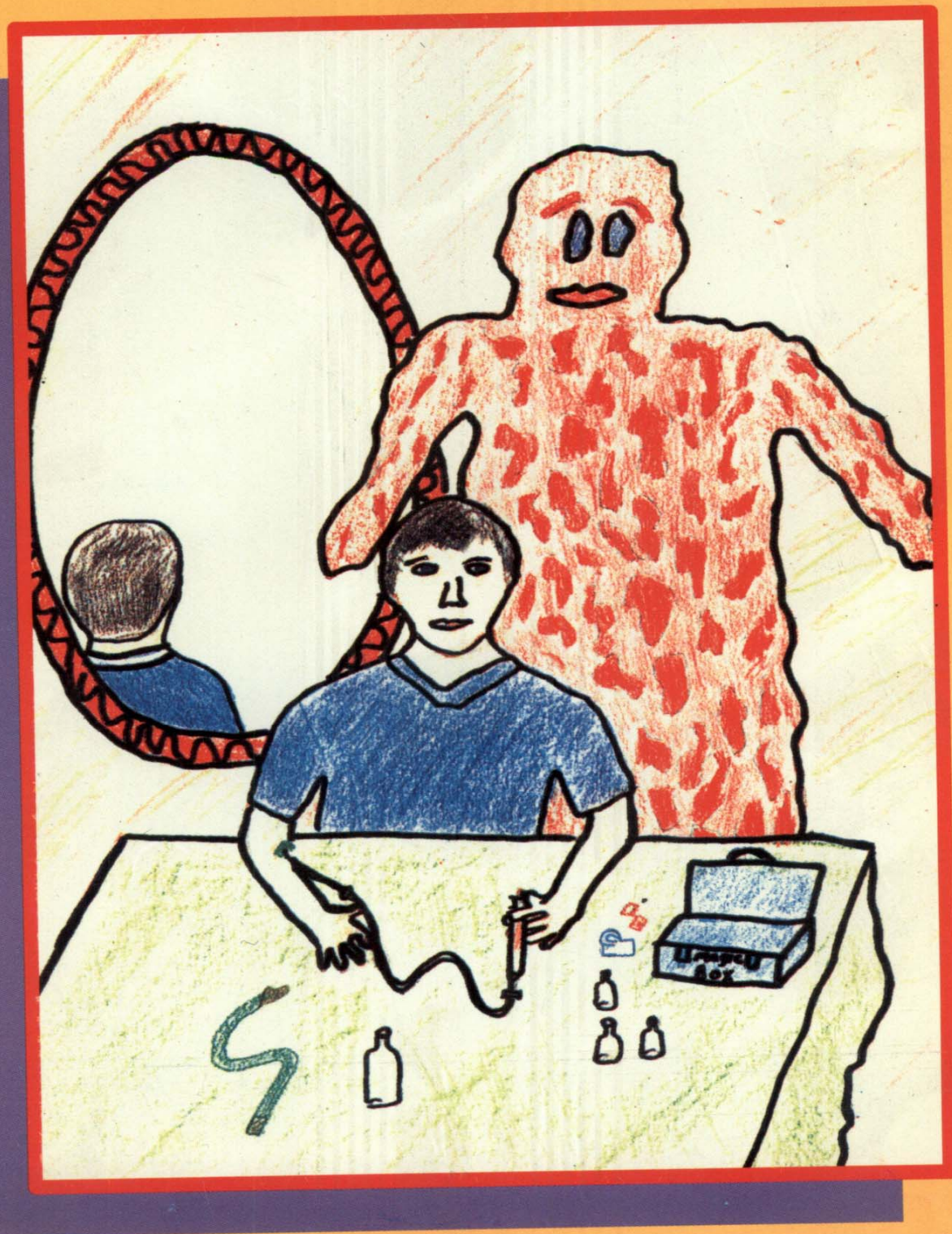


همزادی به نام هموفیل

نوشته: جودیت استپلتون
ترجمه: امید تیراندازی حسینی



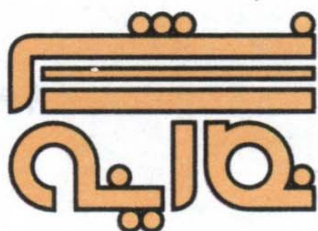


به نام خداوند بخشنده مهربان

همزادی به نام هموفیل

نوشته: جودیت استیلتون

ترجمه: امید تیراندازی حسینی



تهران ۱۳۷۸

Stapleton, Judith

استاپلتون، جودیت

همزادی به نام هموفیل / نوشته جودیت استاپلتون؛

ترجمه امید تیراندازی حسینی.

تهران: نشر نگارینه، ۱۳۷۸.

۱۲ ص: مصور (رنگی)،

ISBN 964-92085-2-x: ۲۵۰۰ ریال

فهرست نویسی بر اساس اطلاعات فیپا.

۱ فهموفیلی در کودکان - به زبان ساده.

۲ فهموفیلی - ادبیات نوجوانان.

الف - تیراندازی حسینی، امید، ۱۳۵۷، مترجم. ب - عنوان.

۶۱۸/۹۲۱۵۷

۱۵ الف ۸ هـ/ ۴۱۶

م ۷۸-۱۰۷۹۸

کتابخانه ملی ایران

 نشر نگارینه

نوشته: جودیت استاپلتون

ترجمه: امید تیراندازی حسینی

ویرایش: منصور جام شیر

نام کتاب: همزادی به نام هموفیل

آماده سازی: نشر نگارینه

چاپ نخست: ۱۳۷۸ تهران

تیراژ: ۵۰۰۰ جلد

شابک: X-۲-۹۲۰۸۵-۹۶۴

حق چاپ محفوظ است

در خانه ما همزادی نامریی وجود دارد. او را هموفیل
می‌نامند. او از وقتی که من به دنیا آمده‌ام با من
زندگی می‌کند و گمان می‌کنم همیشه با من خواهد
بود.



او مثل من پوست و استخوان و گوشت
و مو ندارد. او با من است. درست
همین جاست. من می‌دانم او همیشه
با من است. او یک چیز متفاوت است.
او در مقایسه با من بزرگتر و بلندتر
است. شاید بلندی او ۸ و یا ۹ متر
باشد.



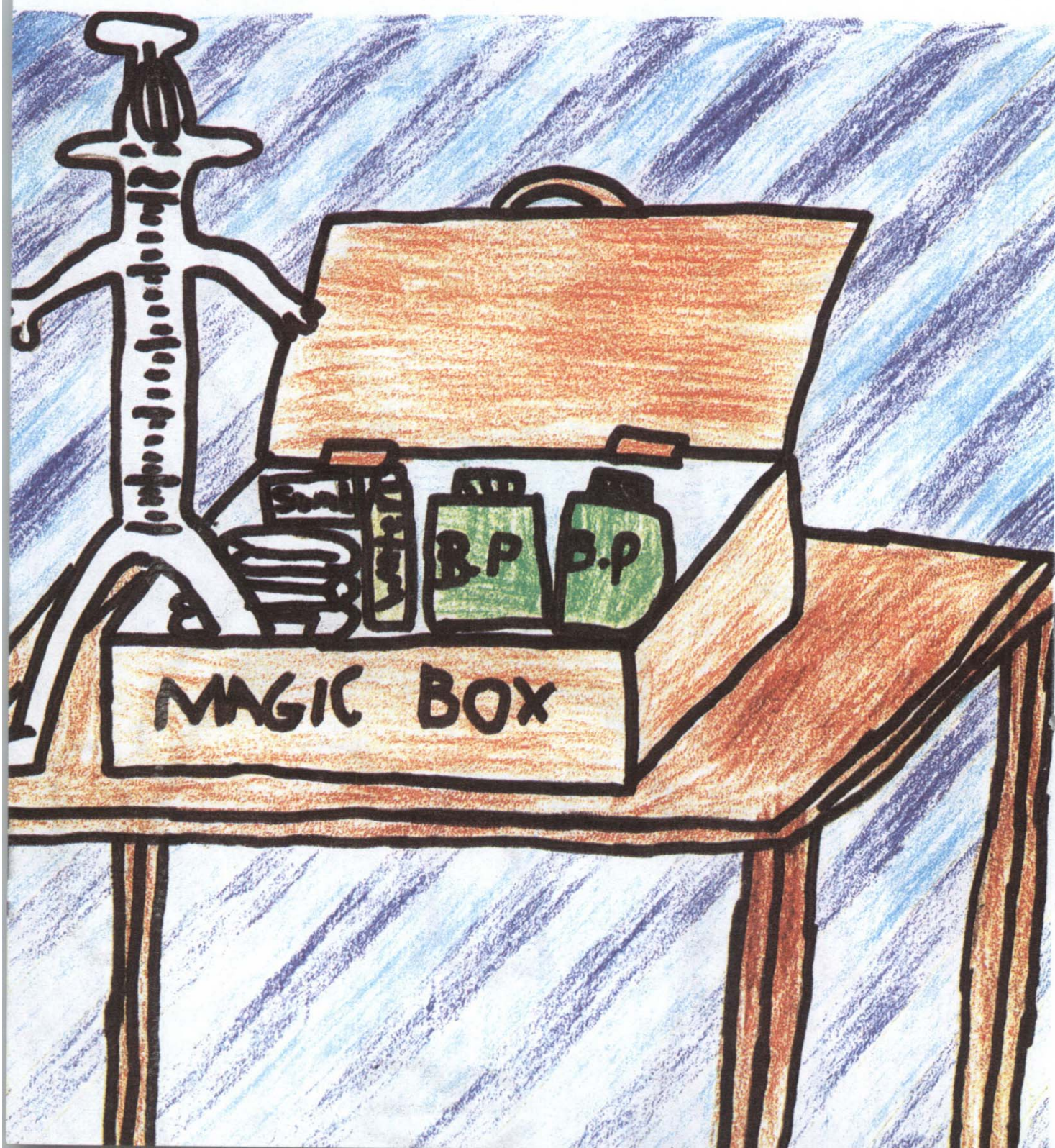
هر وقت به من صدمه‌ای می‌رسد و زخمی می‌شوم، «همو» از من عصبانی می‌شود. درد و سوزش برای من یادآور این است که مشکلی در خون من وجود دارد. من این را می‌دانم که یک چیزی در خون من کم است. این چیز به لخته شدن خون کمک می‌کند و از خونریزی جلوگیری می‌نماید. وقتی بدن من زخمی می‌شود و دچار خونریزی می‌شوم، خونم بند نمی‌آید.



«همو» از من می‌خواهد، یاد بگیرم قبل از هر کاری اول فکر کنم، آیا آن کاری که می‌خواهم انجام دهم خطرناک است یا خیر. اما من گاهی اشتباه می‌کنم و خودم را به نفهمی می‌زنم. در این مواقع حتماً دچار مشکل می‌شوم و وقتی درد شروع می‌شود متوجه می‌شوم که او درست می‌گوید ولی متأسفانه این قصه دردناک زود تمام نمی‌شود.



مادرم با جعبه جادویی به سراغم می‌آید تا با ترفندی که بلد است، دردم را از بین ببرد. آیا می‌دانید داخل جعبه جادویی چیست؟ داخل آن آمپولی است که خلاصی از آن برای من غیر ممکن است. باز هم سوزن آمپول و سوزش آن، ولی چاره‌ای نیست این تنها راه درمان است.



من آرزو دارم که ای کاش هموفیل با من زندگی نمی کرد.
اینجوری زندگی شیرین تر می شد و من می توانستم هر
وقت دلم می خواست فوتبال بازی کنم، دوچرخه سواری
کنم، با دوستانم کشتی بگیرم، چه کیفی می کردم!!
اما حالا نمی توانم.



گاهی احساس ناامیدی می‌کنم و فکر می‌کنم این منصفانه نیست که من مشکل داشته باشم ولی دیگران از درد من بی‌خبر باشند. اما بعد از چند لحظه که زیر چشمی به آینه روبرویم نگاه می‌کنم، آدمی می‌بینم با چشمانی برای دیدن، دستهایی برای کار کردن، پاهایی برای دویدن و فکری برای ساختن مثل تمام آدمهای دیگر.



زندگی به راستی آنقدر هم بد نیست! حالا می‌دانم که به جای غصه خوردن باید با «همو» دوست شوم و به نصیحت‌های او گوش کنم. من تصمیم گرفته‌ام دیگر فقط به خوبیهای زندگی فکر کنم، و به کارهای خوبی که با وجود «همو» انجام داده‌ام. تصمیم گرفته‌ام به‌مراه این همزاد نامریی زندگی شاد و قشنگی برای خود و خانواده‌ام بسازم.

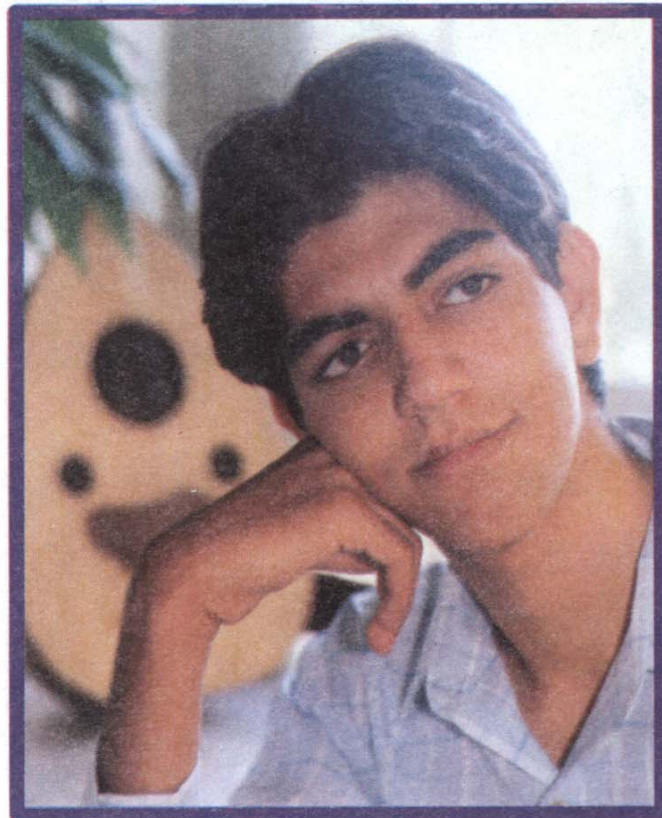




جودیت استپلتون نویسنده این کتاب مادری است با دو فرزند، رایان ۱۴ ساله و بلیر ۱۱ ساله که هر دوی آنها هموفیلی هستند.

او به عنوان یک مادر احساس کرد که باید تصویر مثبتی از هموفیلی به بچه ها بدهد. جودیت به عنوان کتابدار مدرسه شاهد این نیاز بود که لازم است میزان آگاهی عمومی از هموفیلی باید به بالاترین حد ممکن برسد. او در این راستا با تلاش بسیار و مطالعه و تحقیق فراوان، توانایی نوشتن قصه با چاشنی نیوزلندی را به نوعی پیدا کرد که بچه ها پس از خواندن قصه بتوانند از آن لذت برده و آن را بازگو کنند.

جودیت با همسرش بریان و فرزندانش در یک مزرعه روستایی نیوزلند واقع در ناحیه تکاواتا زندگی می کنند.



از آنجا که این کتاب به زبان ساده دربارهٔ بیماری هموفیلی بود، من ترجمهٔ آن را انجام دادم. بیماران هموفیل مخصوصاً کودکان با خواندن این کتاب تا حدودی با مشکل خود آشنا شده و متوجه می‌شوند که ما هموفیلی‌ها با تزریق به موقع فاکتور هیچ فرقی با افراد سالم نداریم. ما هموفیلی‌ها هم می‌توانیم مانند افراد سالم به فعالیتهای ورزشی، اجتماعی، موسیقی و ... بپردازیم. این تنها در سایهٔ حمایت و تأمین به موقع فاکتورهای ۸ و ۹ مورد نیاز ما امکان پذیر است. به امید روزی که با تأمین به موقع و کافی فاکتور سالم هیچ هموفیلی دچار معلولیت نشود.

از مادر و پدرم و تمامی مادرها و پدرهایی که برای تأمین نیازهای ما تلاش شبانه روزی دارند تشکر و قدردانی می‌کنم.

امید

هموفیلی، اختلالی ارثی در خون است که از لخته شدن جلوگیری می‌کند. از هر ده‌هزار نوزاد فقط یک نفر (معمولاً پسران) دچار این مشکل خونی می‌شوند.

اثر فیزیکی هموفیلی در دوران کودکی زمانی ظاهر می‌شود که کودک از صدماتی که خورده، دچار درد شدید و یا دچار محدودیت حرکتی شود. در حالیکه بچه‌های هموفیلی با تزریق فرآورده‌های خونی به زندگی خود ادامه می‌دهند ولی احتیاجات روانی آنها انکار ناپذیر است.

کتابهایی از این قبیل، به بچه‌های هموفیل که در شرایط بدون شکلی بسر می‌برند کمک می‌کند تا با تصویر مثبتی از هموفیلی به عنوان یک همزاد خیالی زندگی راحت‌تری داشته باشند.

استفاده از لفظ «همو» در این کتاب به این دلیل بود که «همو» نزد همه بچه‌ها اعم از هموفیلی و سالم دوست‌داشتنی‌تر از هموفیل است. وقتی من این کتاب را برای بچه‌های ۷ و ۸ ساله یک کلاس خواندم، واکنش هیجان‌انگیز از این سوال بچه‌ها به من دست داد.

آیا «همو» براستی حقیقت دارد؟

من پرسیدم شما چه فکر می‌کنید؟

و انعکاس سوال من بله بچه‌ها بود.

هموفیل یا همان همو خوشحال خواهد بود شناخت مردم از او زیاد شود.



کانون هموفیلی ایران

قیمت ۲۵۰ تومان

نشر نگارینه
هاریه