

چطور کسانی که سندروم داون دارند
دنیا را به جای بهتری تبدیل می کنند

بی عیب و نقص

همراه با ۱۸ داستان از موهبت ها (۲)

زندگی بخشنده ای سخاوتمند است
اما موهبت را با ظاهرشان قضاوت می کنیم و آن ها را زشت، سنگین یا
دشوار می بینیم.
ظاهر موهبت ها را ورق بزن تا در ادامه آن شکوهی زنده و سرشار از عشق
را ببینی.
هدیه ای پر از خردمندی و نیرومندی.

گردآورنده: کاترین لینارد
مترجم: صدف شجیعی
مشاور و ویراستار: شیرین روهنا



عنوان و نام پدیدآور: بی‌عیب و نقص : همراه با ۱۸ داستان از موهبت‌ها (۲) / گردآورنده [صحیح: ویراستار] کاترین لینارد : مترجم صدف شجیعی ؛ مشاور و ویراستار شیرین روهند.

مشخصات نشر: تهران : انتشارات اشک، ۱۴۰۰

مشخصات ظاهری: ۱۰۴ ص. -- شابک: ۸-۰۰۶-۳۱۸۳-۹۶۴-۹۷۸ / وضعیت فهرست نویسی: فیپا

یادداشت: کتاب حاضر ترجمه‌ی بخشی از کتاب «Gifts : mothers reflect on how children with Down syndrome enrich their lives» ۲۰۱۶ است.

یادداشت: بالای عنوان: چطور کسانی که سندروم داون دارند دنیا را به جای بهتری تبدیل می‌کنند.

موضوع: والدین کودکان توان‌خواه -- نمونه‌پژوهی / Case studies -- Parents of children with disabilities

سندرم داون -- بیماران -- روابط خانوادگی -- نمونه‌پژوهی -- Down syndrome -- Patients -- Family relationships

Case studies

مادران کودکان مبتلا به سندرم داون / Mothers of children with Down syndrome

کودکان معلول -- روابط خانوادگی -- نمونه‌پژوهی

Children with disabilities -- Family relationships -- Case studies

مادر و کودک -- نمونه‌پژوهی / Case studies -- Mother and child

شناسه افزوده: سوپر، کاترین لینارد، ویراستار - شناسه افزوده: Soper, Kathryn Lynard

شناسه افزوده: شجیعی، صدف، ۱۳۶۷- مترجم / شناسه افزوده: Shajiei Niyazabady, Sadaf

شناسه افزوده: روهند، شیرین، ۱۳۵۲- ویراستار

شناسه افزوده: Rohanna, Shirin

رده بندی کنگره: HQ۷۵۹/۹۱۳ -- رده بندی دیویی: ۶۴۹/۱۵۱

شماره کتابشناسی ملی: ۸۵۶۶۰۸۹

اطلاعات رکورد کتابشناسی: فیپا



انتشارات
اشک

بی‌عیب و نقص

همراه با ۱۸ داستان از موهبت‌ها (۲)

گردآورنده: کاترین لینارد

مترجم: صدف شجیعی

مشاور و ویراستار: شیرین روهند

طرح و اجرا جلد: شیرین روهند - محمد رحیم‌نیا

صفحه آرای و طراحی: واحد خدمات خانه آفتاب

تیراژ: ۱۰۰۰ جلد

نوبت چاپ: اول ۱۴۰۰

چاپ و لیتوگرافی: واحد چاپ و انتشارات خانه آفتاب

تلفن تماس: ۰۹۱۲۱۲۱۶۳۸۳ - ۸۸۹۰۱۳۰۱

قیمت: ۴۰۰۰۰ تومان

شابک: ۸-۰۰۴-۲۶۸۳-۹۶۴-۹۷۸

ISBN: 978-964-2683-04-8

کلیه حقوق برای ناشر محفوظ است

فهرست

- پیشگفتار/۷
سپاس گذاری/۹
مقدمه/۱۱
مقدمه ناشر/۱۵
پیشگفتار مترجم/۱۹
مقدمه مسطور/۲۱
پیش به سوی مثال طلا/۲۳
حروفی که روی شن نوشته شدند/۲۷
بیل/۳۳
یک روز برفی به یاد ماندنی/۳۷
عینکی با شیشه های صورتی/۴۳
هانا/۴۷
دو صفحه خالی/۵۱
بی عیب و نقص/۵۵
خواهرم سارا/۵۹
انگار برای من ساخته شده است/۶۳
بهترین روز زندگی/۶۷
پیروزی بزرگ/۷۱
وقتی لحظات عادی تبدیل به اتفاقات فوق العاده می شوند/۷۵
الیزابت جوی/۷۹
یک کودک راهنمای من است/۸۳
شادمائی غیرمنتظره/۸۷
بزرگترین جایزه/۹۳
برادر محبوب من تراویس/۹۷
هدیه ای ارزشمند/۱۰۱

پیشگفتار

به راستی که نمی‌توان قدرت بازگویی داستان را در منتقل کردن پیام دست‌کم گرفت. داده‌ها، تحقیق‌ها، یافته‌ها همگی اهمیت خودشان را دارند اما نقل یک داستان آن را در ذهن و جای خواننده ماندگار می‌کند.

طی دهه گذشته مطالعات مختلفی درباره جنبه‌های گوناگون زندگی افراد با سندروم داون در خانواده‌ها و محیط اطرافشان انجام شده است. این مطالعات نشان می‌دهند که افراد مبتلا به سندروم داون با موانع بیشتری در زندگی خود مواجه می‌شوند، اما با کمک و حمایت اطرافیان‌شان مسیر شکوفایی و استقلال برای این افراد هر روز هموارتر و روشن‌تر می‌شود. در مطالعات بسیاری می‌توان دید که آمار طلاق بین والدین افراد مبتلا به سندروم داون کمتر از والدینی‌ست که فرزندی با سندروم داون ندارند. جالب است که بدانید خواهر و برادرهای افراد با سندروم داون هم بارها نشان داده‌اند که داشتن چنین فردی زندگی‌شان را بهتر و بهتر کرده است.

بخشی از تمام اطلاعاتی که طی دهه‌ها و نسل‌های گذشته از تجارب تعداد بی‌شماری از افراد مبتلا به سندروم داون جمع کرده‌ایم با زبان بی‌روح و بی‌طرف علم در تحقیقات بیان شده‌اند. اما این کتاب - که منکر یافته‌های علمی نیست - ما را به سمت دنیایی عمیقاً بی‌غل‌وغش و اصیل پرتاب می‌کند. دنیایی سرشار از تجارب مختلف که هر نویسنده با کلام منحصر به فرد و عاشقانه خود بیان کرده است. تمامی این داستان‌ها تکه‌هایی از زندگی هستند که کنار هم واقعیت معنادار، غنی و پربار زندگی افراد با سندروم داون را به نمایش می‌گذارند. بارقه‌های امیدی که در هر داستان موج می‌زند مانند چشمان باز، بصیرت و بینایی، خواننده را به

سمت خود می‌کشد. تمام این کلمه‌ها در تقابل شدید با کلماتی مانند «نقص» و «سربار» هستند که در جامعه ما جا افتاده‌اند. ما نیز سعی می‌کنیم تا با بازتاب حقیقت درخشان زندگی فرزندانمان کاری کنیم آن کلمات منفی درباره‌شان استفاده نشود.

در متن یکی از گران‌قدرترین سرودهای مذهبی آمده است: «چشمان من نمی‌دیدند اما الان می‌بینند». بله پیام ما واضح و قانع‌کننده است: چالش‌هایی سر راه هستند اما این سختی‌ها پذیرش، آگاهی، دوستی، شجاعت و شادی را به ارمغان می‌آورند.

www.ketab.ir

