

قصة حياتي
مع
عضلات روتين
المميزة و سكيبي



تأليف:

ياسين أحمد

ترجمة من اللغة الإنجليزية:
دنيا عبدالعزيز بشير صلبوخ

تدقيق لغوي:

نسبية بدر القصار

رسومات:

لولوة المذكور

تأليف:
ياسين أحمد

قصة حياتي
مع
عضلات روتين
المهيلة و سكيلى

تأليف:
ياسين أحمد

ترجمة من اللغة الإنجليزية:
دنيا عبدالعزيز بشير صلبوخ

تدقيق لغوي:
نسبية بدر القصار

رسومات:
لولوة المذكور

أنا ياسين

عمري ٩ سنوات





3

أنا في التاسعة من عمري، ولديّ قدرات خاصة. منذ أن كنت طفلاً كنت أتمتع بالجري واللعب وركوب الدراجة وخصوصاً عند زيارتي لبيت عبدالله.

كنت أجري سريعاً، لكنني إذا جريت بسرعة كبيرة قد أسقط! لأن لدي عضلات مميزة أطلقت عليه **مرض دي إس إم**. وهو يرمز لعضلات دوشين المميزة.



لدي
قدرات
خاصة

شقيقي زياد

عمره ١٨ سنة



زياد شقيقي الأكبر

إنه شغوف بلعبة سونيك والموسيقى. ويجيد لعب البلاي ستيشن أفضل مني. لديه قدرات مميزة مثلي. تم تشخيصه بمرض دي اس إم، رغم أنه لا يُحرك سوى أصابعه إلا أنه يتسم طوال الوقت. لم أعلم في ذلك الوقت ما خطب شقيقي زياد، ولم يثيرني الفضول أبداً. كنت أحبه كما هو. حتى عندما بدأت توهن عضلاتي، لم أكن أعتقد أنني أمتلك مثل مرض شقيقي.

ما خطب
شقيقي؟



أمي

عمرها ٤٩ عاماً



إنها ذكية وجميلة وتصنع أفضل الأطباق كما أنها تعمل بجد
وتقدم المساعدة للآخرين وتُجيد الرسم. عندما أخبرت أمي
بأنني أتمنى لو تمكنت من الجري بنفس سرعة أصدقائي
عانقتني وقالت لي أنني مميز بطريقتي الفريدة من نوعها،
وعلى الأقل أنني موعود بالجنة. قالت لي كذلك أن الله أنعم
علي بنعم أخرى.



شقيقتي جنى

عمرها ١٥ سنة



جنى هي الطفلة الوسطى في أسرتي، هي بنت وحيدة بيننا،
تمتاز بالطف والذكاء، تقضي وقتها بقراءة القصص والرسم
مثل أمي، كما أنها تحب سماع الموسيقى.
قلب جنى حنون جدًا، فكثيرًا ما تساعدني مثلما تساعد أخي
زياد في غالب الأحيان.

إنها أفضل أخت على الإطلاق.



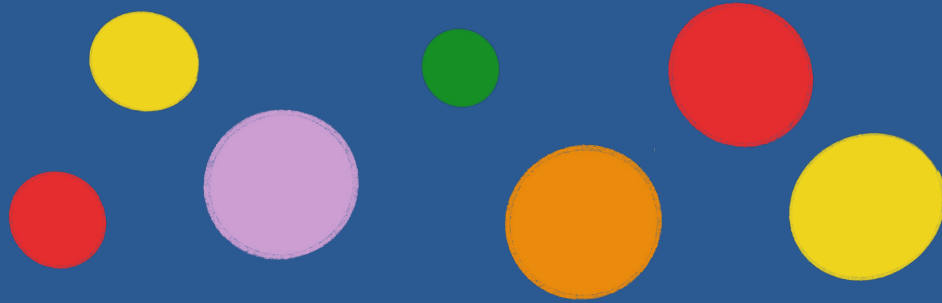




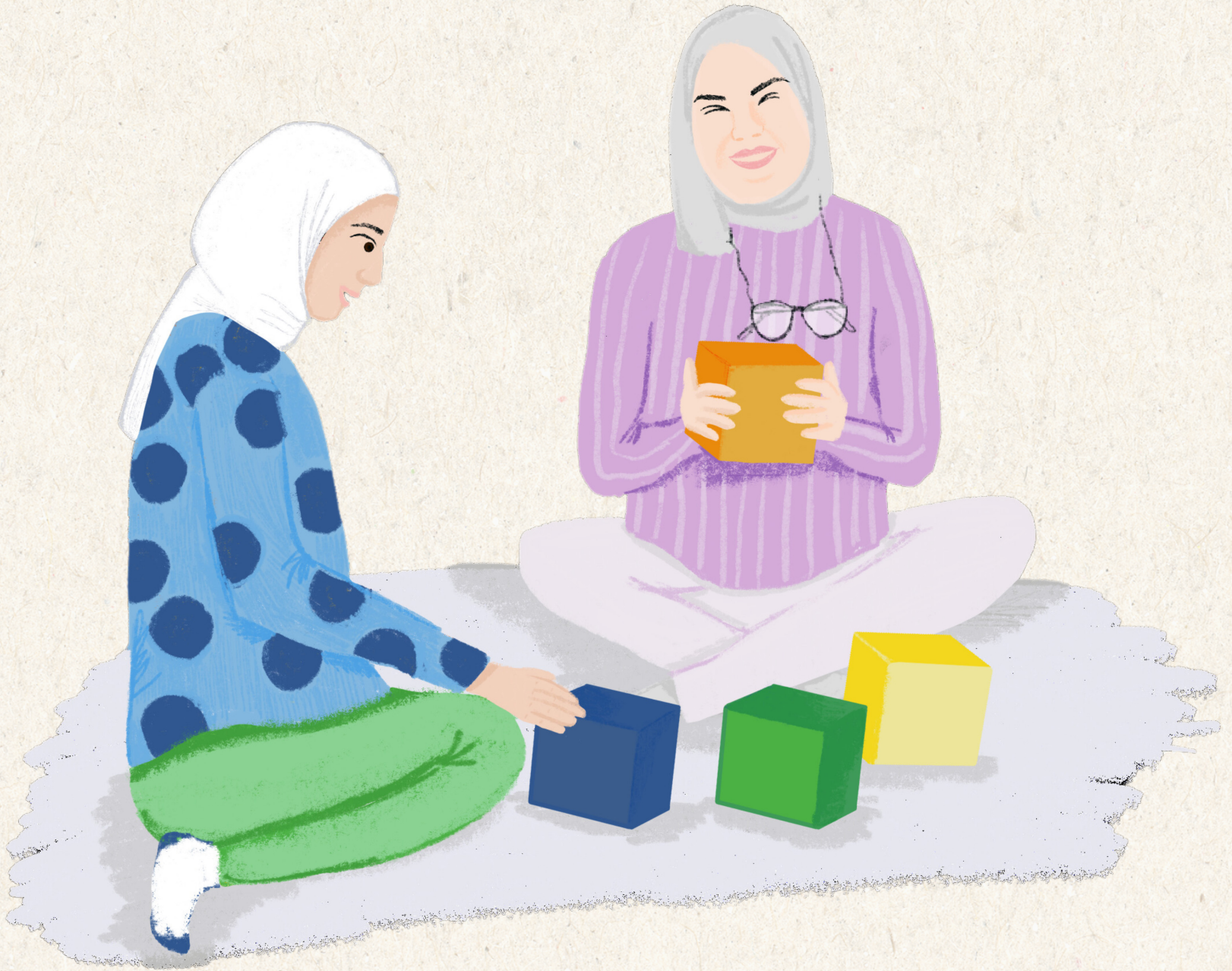
اختصاصيو حياة الطفل

اختصاصي حياة الطفل هو شخص يقدم المساعدة للأطفال. إنهم يجعلون الأطفال أكثر سعادة، يلعبون معك، ويعلموك عن الحياة، كما يُخبروك عن التجارب التي ستمر بها في بيت عبدالله. اختصاصيو حياة الطفل سيشرحون لك عن مرض عضلات دوشين المميزة.





اختصاصيتا حياة الطفل اللتان أعرفهما هما **هنادي ونورة**، تتميزان بالقوة. وعندما أخبروني بأنني لدي مرض عضلات دوشين المميزة، أتذكر بأنني ذهبت إلى أخصائي العلاج الطبيعي الدكتور حازم وأخبرته أنه ليس لدي مشاعر محددة في تلك المرحلة.



سكيلي

مرحباً، إسمي سكيلى، وأنا صديق ياسين، رغم أنني مجرد هيكل عظمي. سأخبركم بما أحبه وبما لا أحبه.





الامور التي أحبها:

أحب بيت عبدالله

أحب التسكع

أحب الاستحمام

الأمر التي لا أحبها:

لا أحب القراءة

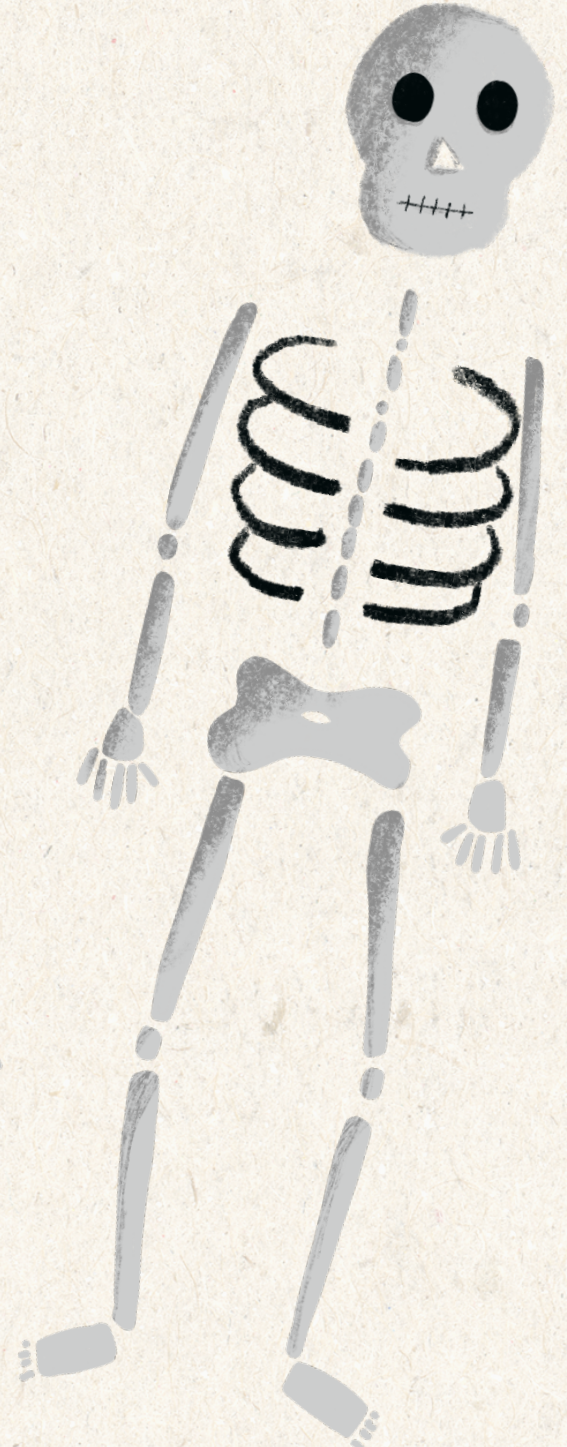
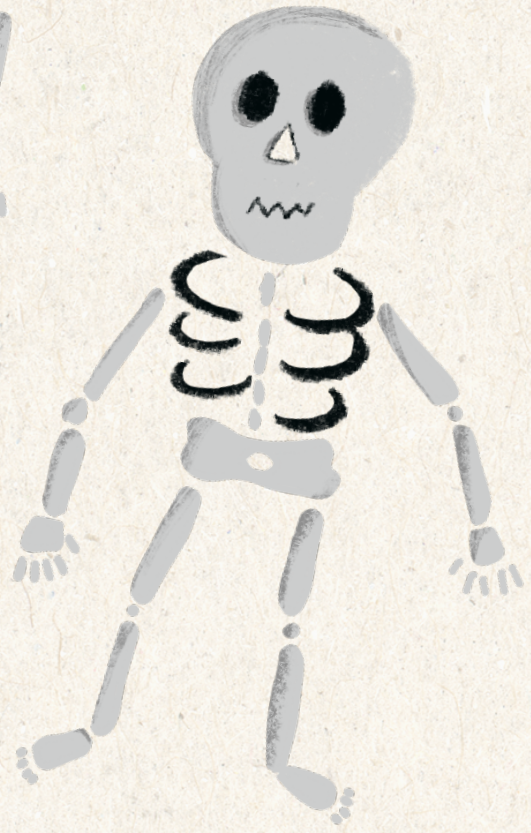
لا أحب الكتابة

لا أحب التحدّث



كل شيء عن عائلة سكيلى

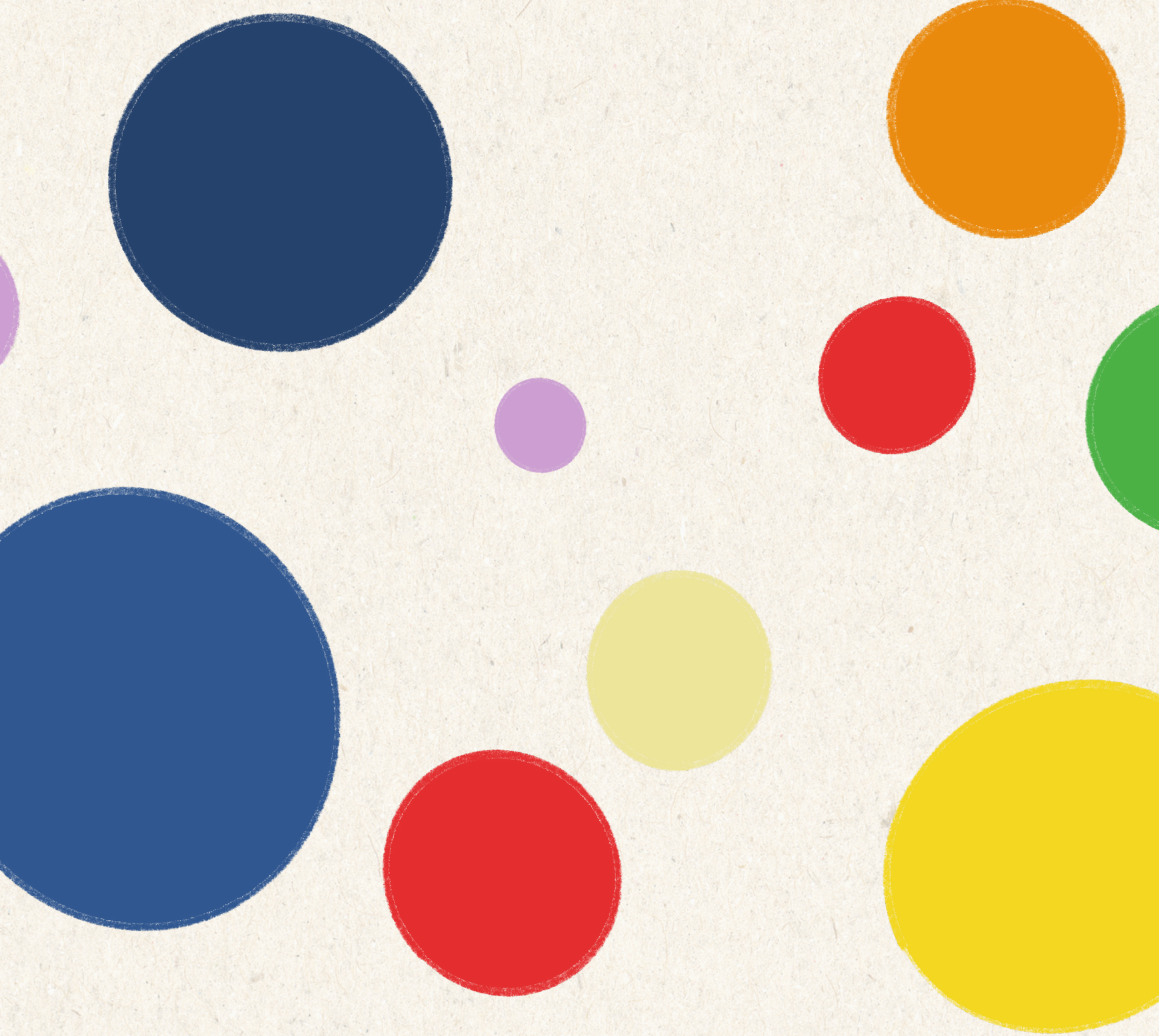
سكيلى لديه شقيق اسمه بوب. كان يعمل بوب في فندق كائن يُدعى جيف. أخذ بوب إلى فندق مسكون. مات بوب وأصبح هيكلاً وذهب إلى باب رقم ٥٢. فتح جيف المتجر وسمح لبوب الجلوس هناك. بوب لديه أب اسمه دود، هجر دود بوب عندما كان في الثانية من عمره لكرهه لأمه وبوب.



ملاحظة من اختصاصيي حياة الطفل:

الطفل ياسين استخدم سكيلى كوسيلة للتعبير عن مشاعر
مُعينة. كان سكيلى الأداة التعليمية التي استخدمها اختصاصيو
حياة الطفل لتوضيح تشخيص ياسين له.



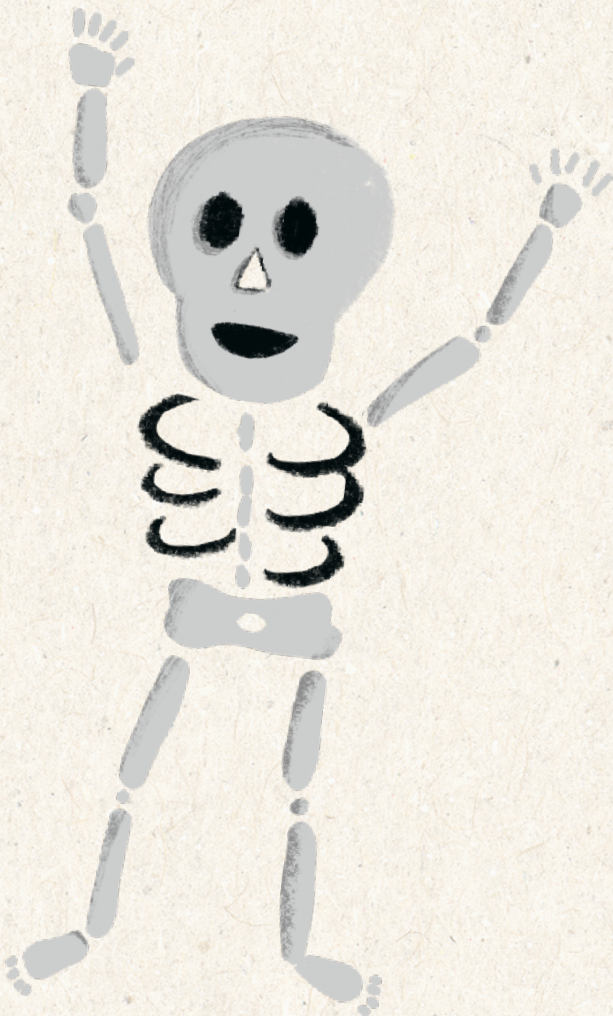


المدرسة

منذ السنة الأولى لالتحاقى بالمدرسة، لطالما أخبرني المعلمون بأنني طالب متفوق، قالوا أنني ذكي جد مقارنةً بعمرى، بينما زملائي في المدرسة كانوا جميعاً يسخرون منى لأننى بطيء ومُختلف. كنت دائماً أشعر بالحزن وأرفض الذهاب إلى المدرسة رغم أنني كنت دائماً أستمتع بالذهاب إلا أنني كنت أمقت الذهاب بكرسيي المتحرك بسبب ما يظنه عني الآخريين، لكننى لم أعد أشعر بتلك المشاعر بفضل أسرتى والدعم الذى قدمه لى بيت عبدالله. أنا ممتن لهم إلى الأبد.



أفضل الأشياء المتعلقة بالجلوس في كرسي متحرك!



يمكنك الاسترخاء أثناء الحركة

يمكنها أن تكون كهربائية شبيهة بالسيارة

يمكنك حمل هاتفك بينما يدفعك أحدهم!



الهدف من القصة

هو إخبارك أنت القارئ بأنه ليس من السهل أن تكون طفلاً تملك مرض عضلات دوشين المميزة، لكن بدعم العائلة والمجتمع وبعد الثقة بالله أولاً تصبح الحياة أسهل وأكثر قابلية للتكيف. لهؤلاء الذين يواجهون أي نوع من الأمراض، أنت لست وحدك. إذا كنت تملك عضلات دوشين المميزة فلا بأس. فإذا كنت أنا متعايش معه يمكنك أنت أيضاً التعايش معه. إبقى قوياً واقلب مرضك لنعمة، كان الله في عونكم جميعاً!

(إِنَّمَا يُوقَى الصَّابِرُونَ أَجْرَهُمْ بِغَيْرِ حِسَابٍ)

سورة الزمر الآية (١٠)





شركة مركز شيماء نبيل الملا للبحوث والدراسات

Shaimaa Nabeel Almulla
Research and Studies Center Co.

نحن في مركز شيماء نبيل الملا للبحوث والدراسات ومن منطلق
مسئوليتنا الاجتماعية نحرص على أن نقوم برعاية مثل هذه الأعمال
لأبنائنا وبناتنا المبدعين والمميزين مثل ياسين في هذه القصة.

كاتش و باتش هي منظمة خيرية فريدة تدعم الأطفال المميزين مثل ياسين للحصول على الرعاية والصحة النفسية.

من خلال الجمعية الأم وهي الجمعية الكويتية لرعاية الأطفال في المستشفى (كاتش)، نقدم الرعاية النفسية والاجتماعية للأطفال في المستشفيات في أنحاء الكويت للتقليل من الأثر السلبي للمرض والتواجد في المستشفى و لضمان تلقيهم أفضل مستوى من الدعم والرعاية من فرق حياة الطفل المتخصصة، بغض النظر عن مكان تواجدهم.

مستشفى بيت عبدالله لرعاية الأطفال (باتش) هو مكان مميز يتلقى به الأطفال المميزين الرعاية اللازمة مثل ياسين، سواء كانت لديهم نفس حالته أو أمراض أخرى. فإن الرعاية التي يتلقاها الأطفال هنا تصمم خصيصا لتلبية احتياجاتهم الفردية. في مستشفى بيت عبدالله، نتفانى من أجل تحسين جودة الحياة للأطفال الذين يعانون من أمراض تهدد حياتهم وعائلاتهم من خلال تقديم رعاية تلطيفية متخصصة للأطفال من خلال إدارة الأعراض المؤلمة والمزعجة، بالإضافة إلى الدعم النفسي والاجتماعي الذي نقدمه من خلال برنامج حياة الطفل، في بيئة مرحبة ومليئة بالحب والرعاية.

لمزيد من المعلومات عنا و حول خدماتنا، يرجى زيارة موقعنا الإلكتروني

www.kacch.org أو متابعتنا على وسائل التواصل الاجتماعي kacchbacch@



عن القصة

قصة حياتي مع مرض عضلات دوشين المميزة وسكيلي هي قصة عني، ياسين وأسرتي وصديقي سكيلي وكُرسيي المتحرك. أتقدم بالشكر الجزيل لبيت عبدالله وأمي وشقيقتي وشقيقي لمساعدتهم لي في كتابة ونشر هذا الكتاب.



شكر خاص لكل من

تسهيل المشروع: د. تالا الدبوس

العلاج بكتابة القصص: نوره القطان، هنادي البيض

التخطيط والدعم اللوجستي: طيبة بورحمه، بدرية المخلد

رسم القصة: لولو المذكور

تدقيق لغوي - اللغة العربية: نسبية القصار

الترجمة من الإنجليزية إلى العربية: دنيا صلبو خ

دعم ومراجعة الترجمة: غالي محمّد، شهد فيصل السرحان، هوزيه غارسيا بينا،

آلاء نصر، نورية الصباح

تصميم القصة: سارة زايد

النشر: شيماء نبيل الملا - مركز شيماء نبيل الملا للبحوث والدراسات

التغطية الإعلامية: شبكة SNN ، سليمان بودي، حوراء محمّد