„«Co się dzieje, Niebieski Misiu?» to ważna książeczka. Podczas pracy jako pielęgniarz zapewniający wsparcie rodzeństwu dzieci z zespołem Dravet zaobserwowałem, że komunikowanie swoich obaw i omawianie ich często wymaga odblokowania się — ta książeczka stanowi kreatywny klucz do drzwi, przez które dzieci muszą przejść”.

Neil Williamson,
pielęgniarz specjalista w zakresie epilepsji wieku dziecięcego.

„«Co się dzieje, Niebieski Misiu?» to urocza opowieść, która w delikatny sposób ukazuje ukryte obawy chowane często głęboko w sobie przez małe dzieci, które mają brata lub siostrę z zespołem Dravet. Rodzeństwo chorego dziecka często radzi sobie najlepiej, gdy ma możliwość mówienia o swoich uczuciach, a wspólne przeczytanie tej książeczki z dzieckiem może być łatwym sposobem na rozpoczęcie takiej rozmowy”.

Galia Wilson,
przewodnicząca i członkini zarządu stowarzyszenia Dravet Syndrome UK, mama Arla i Coco.

„Przemawiająca do dzieci i podnosząca na duchu książeczka, która porusza kwestię zarówno wyjątkowej więzi, jak i mieszaniny wielu różnych emocji, które często odczuwa rodzeństwo. Jako siostra osoby z zespołem Dravet myślę, że opowieść „Co się dzieje, Niebieski Misiu?” dodałaby mi otuchy, gdybym przeczytała ją jako małe dziecko, ponieważ mówi ona o wspólnych nam doświadczeniach oraz o tym, że ważne jest mówienie o swoich zmartwieniach”.

Delilah Goodliffe,
siostra.

Inspired by patients.
Driven by science.

PL-N-DA—2200016
Date of preparation: October 2022
© UCB Biopharma SRL, 2022. All rights reserved.

Niniejsza książka powstała na zlecenie firmy UCB Pharma Ltd i została przez nią sfinansowana. Osoby zainteresowane otrzymaniem egzemplarza lub tłumaczenia na inny język prosimy o kontakt pod adresem UCBCares.PL@ucb.com lub bezpłatnym numerem: 00 800 121 68 25.

CO SIĘ DZIEJE, NIEBIESKI MISIU?

JEANNE WILLIS

KIM GEYER

Jeanne Willis

Kim Geyer

Co się dzieje, Niebieski Misiu?

Co się dzieje, NIEBIESKI MISIU?

Tekst: Jeanne Willis

Ilustracje: Kim Geyer

Celem tej książeczki jest zapewnienie wsparcia i dodanie otuchy rodzeństwu dzieci z zespołem Dravet lub innymi typami epilepsji wieku dziecięcego. Powstała ona na zlecenie UCB Pharma Ltd, firmy oddanej poszukiwaniu nowych metod leczenia rzadkich epilepsji występujących u dzieci.

Bylibyśmy wdzięczni za rozpowszechnianie niniejszej książeczki wśród rodzin dotkniętych epilepsją za pośrednictwem organizacji wspierających pacjentów oraz przez pracowników ochrony zdrowia specjalizujących się w leczeniu epilepsji wieku dziecięcego. Sprzedaż tej książki jest zabroniona.

W sprawie dodatkowych egzemplarzy lub tłumaczenia książeczki prosimy o kontakt z firmą UCB Pharma Sp. z o.o. pod adresem: UCBCares.PL@ucb.com ub bezpłatnym numerem: 00 800 121 68 25.

Inspired by patients.
Driven by science.

Opublikowano w 2021 roku w Wielkiej Brytanii
na zlecenie firmy UCB Pharma Ltd

Tekst © 2021 Jeanne Willis
Ilustracje © 2021 Kim Geyer

Zgodnie z brytyjską ustawą z roku 1988 o prawach autorskich, wzorach i patentach (Copyright, Designs and Patents Act 1988), autorskie prawa osobiste należą odpowiednio do Jeanne Willis jako autorki oraz Kim Geyer jako ilustratorki niniejszej pracy.

Dyrekcja i projekt artystyczny: Ali Ardington
Redakcja: Claire Sipi

Wszelkie prawa zastrzeżone. Niniejszej publikacji nie można powielać w całości ani w części w jakiejkolwiek formie bez pisemnej zgody firmy UCB Pharma Ltd, z wyjątkiem wypadków dozwolonych przez brytyjskie i europejskie prawo autorskie.

Jako starsza siostra brata chorego na zespół Dravet wiem, że dorastanie z rodzeństwem cierpiącym na rzadką i złożoną odmianę epilepsji, może być trudne. Wiąże się ono z wieloma mieszanymi uczuciami i doświadczeniami, z których część jest dobra, a część nie. Chorobie towarzyszą codzienne troski, częste wizyty w szpitalu i odwołane plany. Ale nawet w "te trudne dni" możemy się uśmiechnąć, poczuć więź, jaka nas łączy, czerpać z pokładów cierpliwości oraz utrzymać zdrowy dystans do choroby. Odkryłam, że nie zawsze łatwo jest poradzić sobie z różnymi sytuacjami i sprzecznymi uczuciami.

Być może dlatego, że jestem starszym rodzeństwem, zawsze miałam silny instynkt macierzyński i jestem opiekuńcza wobec innych. Jednak czasami oznaczało to, że bardziej naturalne było dla mnie stawianie na pierwszym miejscu uczuć innych, np. uczuć mojego brata chorującego na zespół Dravet lub moich rodziców i tłumienie własnych, trudnych emocji. Zdarzało się, że czułam się inna niż moi koledzy i koleżanki. Czułam strach, a nawet gniew, gdy odwoływano plany, na które bardzo czekałam. Dręczyły mnie też wyrzuty sumienia z powodu odczuwanej złości. Mając wiele zmartwień, ale czując, że nikt mnie nie rozumie, czasami czułam się samotna. Z czasem nauczyłam się jednak, że mówienie głośno o tych emocjach, to dzielna postawa i choć dzielenie się swoimi zmartwieniami, wymaga odwagi, może naprawdę pomóc.

Gdy dorastałam, wsparcie dla rodzeństwa osób z zespołem Dravet nie było łatwo dostępne, ale mam wrażenie, że to się zmienia. Obecnie świadomość wpływu, jaki zespół Dravet może mieć na rodzeństwo chorego dziecka jest większa, co należy uznać za pozytywne zjawisko.

Mam nadzieję, że opowieść „Co się dzieje, Niebieski Misiu?" pomoże braciom i siostrom takim jak ja już od najmłodszego wieku dorastać ze świadomością, że są inne dzieci takie jak one, które mają podobne uczucia i że nie ma nic złego w odczuwaniu strachu, smutku, poczucia winy czy złości.

Jako siostra osoby z zespołem Dravet wierzę, że ta książeczka może pogłębić świadomość przerażających i przykrych chwil, którym my, rodzeństwo osób chorych, musimy stawiać czoła; to zarówno historia, z którą dzieci mogą łatwo się identyfikować, jak i dodająca otuchy.

Mam również nadzieję, że dla Was – rodziców czytających dzieciom tę książeczkę – opowieść „Co się dzieje, Niebieski Misiu?" będzie zachętą do częstszych rozmów w rodzinie, gdyż pomoże Wam zrozumieć, że Wasze dzieci odczuwają wiele z tych samych emocji związanych z radzeniem sobie z zespołem Dravet, z którymi borykacie się Wy. Nazywanie emocji po imieniu i mówienie o nich sprawia, że wszystko staje się łatwiejsze, a nie, jak moglibyśmy przypuszczać, trudniejsze. Wasza rodzina jest Waszą największą siłą.

Pomimo wyzwań, jakie niesie ze sobą zespół Dravet, muszę powiedzieć, że nawet gdybym miała magiczną różdżkę, nie zmieniłabym swojej sytuacji – moja rodzina jest wspaniała i mam ogromne szczęście, że możemy dzielić ze sobą tak wiele wspaniałych chwil i tak wiele miłości.
Życzę tego samego Wam i Waszym rodzinom.

Z najlepszymi życzeniami i zrozumieniem.

Delilah Goodliffe

– Co się dzieje, Niebieski Misiu? – zapytała Basia.

– Nie martw się o mnie, Basiu – odpowiedział Miś. – Masz wystarczająco dużo innych powodów do zmartwień.

Ale . . .

Basia po prostu ***nie mogła***
nie martwić się o Misia.

Doskonale go **znała**: z przodu i z tyłu . . .
a nawet
do góry
nogami.

I wiedziała, że Miś tylko nadrabia miną.
– Niebieski Misiu, **zawsze** jesteś przy mnie, gdy cię potrzebuję,
a ja **zawsze**
jestem przy tobie,
gdy ty mnie
potrzebujesz –
powiedziała.

– Możesz mi powiedzieć ***wszystko.*** Co się dzieje?

– Czy twój
kapelusik jest za
duży . . . ?

– Albo twoje
spodenki za
***luźne* . . . ?**

– A może trzeba
cię trochę
załatać . . . ?

– Tak – odpowiedział Miś – ale żadna
z tych rzeczy mi nie przeszkadza.

– Ale widzę, że **coś** cię martwi –
nalegała Basia.

– **Nie chcę**

o tym **rozmawiać** –

rozzłościł się Niebieski Miś.

– Chcę po prostu iść na
dwór i pobawić się tak,
jak kiedyś.

– Ja też – powiedziała Basia. – Chodźmy!

Poszli do ogrodu i usiedli
na huśtawce.

– Jak się teraz czujesz, Niebieski
Misiu? – zapytała Basia.

Niebieski Miś westchnął.

– Raz **szybuję wesoło aż do chmur...**

a za chwilę spadam w **dół.**

– Ja też – pokiwała głową Basia.
– Bo Bartuś jest chory.

– Nie mówmy o tym – poprosił Niebieski Miś.
– **Pobawmy się w coś innego.**

Basia chwyciła Niebieskiego Misia za łapki.
Zaczęła go **kręcić**
wokół siebie,
uśmiechając się,
gdy
wirowali
razem po
trawie.

– Czy czujesz się lepiej, Misiu?

Niebieski Miś potrząsnął głową. – Kręcę się tylko i kręcę w kółko. **Cały mój świat wiruje.**

– Mój też – powiedziała Basia.

– **Wszystko stoi na głowie,**
bo Bartuś musi ciągle
wracać do szpitala.

Przestań! – zawołał Niebieski Miś.
– Kręci mi się w głowie.

Pobawmy się
w coś innego.

Poszli więc pobawić
się w piaskownicy.

Basia kopała dół w
poszukiwaniu skarbu,
ale Niebieski Miś **zakopał**
głowę w piasku.

– Czy to sprawia, że zmartwienia
znikają? – zapytała Basia.

– Nie – westchnął Miś. – **Ciągle tu są.**
Jest na nie tylko jeden sposób,

ucieknę od nich!

Niebieski Miś zaczął **biec** i biegł tak długo, aż **zabrakło mu tchu.**

– Czy udało ci się uciec od zmartwień? – zapytała go Basia.

– Nie – odparł Miś – dogoniły mnie.

– Zawsze tak jest – powiedziała Basia.
– Nie da się od nich uciec.

– W takim razie schowam się, aby **moje zmartwienia** nie mogły mnie znaleźć! – zawołał Miś.

Niebieski Miś wdrapał się na drzewo.
Basia podciągnęła się do góry
i usiadła na gałęzi obok niego.

Razem siedzieli wśród liści.
Było tak **spokojnie**, tylko ich
dwoje. Nie było lekarzy, nie było
zmartwionych rodziców,
nie było chorego brata.

– Miło jest **mieć czas** tylko dla **siebie**,
prawda? – powiedział Niebieski Miś.

Ledwie jednak wypowiedział te słowa,
zakrył pyszczek łapką.

– Przepraszam, nie chciałem tego
powiedzieć! Jestem okropnym,
samolubnym misiem! – wykrzyknął.

– *Kocham* Bartusia.

– Wiem, że go kochasz, Misiu –
odpowiedziała Basia.
– ***Oboje*** go kochamy. – Nie jesteś
okropnym, samolubnym misiem . . .

– . . .jesteś misiem, który jest smutny i zatroskany. Powiedziałeś tylko to, o czym ja sama myślałam.

– Tak **trudno** jest powiedzieć to na głos – rzekł Niebieski Miś.

– Byłeś naprawdę **dzielny**, – powiedziała Basia. – Może poczujesz się lepiej, jeśli o tym opowiesz? **Zmartwienia** wydają się **mniejsze,** jeśli się nimi podzielimy.

– Dlaczego Bartuś jest chory? – zapytał Niebieski Miś.

– Czy to moja wina?

– To nie jest *niczyja* wina – odparła Basia.

– Pan doktor powiedział, że tak po prostu czasami jest.

– To mnie trochę pociesza – powiedział Niebieski Miś.

– Ale . . .

– . . . tak bardzo się boję, kiedy Bartuś ma napady.

– To może być przerażające – powiedziała Basia
– ale postaraj się nie martwić, mama
i tata wiedzą, co robić.

– Uff, to duża ulga –
powiedział Niebieski Miś.
– Następnym razem **nie**
będę się tak bardzo **martwił.**

Ale . . .

. . . **naprawdę żałuję, że nie możemy robić**
różnych fajnych rzeczy całą rodziną.
Czasami myślę, że mama i tata o nas zapomnieli.

– A moim
największym zmartwieniem
jest to, że. . .

. . . mama i tata
nie kochają nas
tak bardzo jak
kochają Bartusia.

– Och Niebieski Misiu,
nigdy tak nie myśl!
– zawołała Basia.
– Mama i tata muszą stawiać Bartusia
na pierwszym miejscu, bo jest chory.

– Ale mają w sobie całe mnóstwo
miłości, tak dużo,
że starczy dla nas wszystkich i wierz mi,
kochają nas oboje bardzo mocno . . .

– Kochamy Was
z całego serca!
– zawołali mama i tata.

Spędzili razem wspaniały piknik.
A co najlepsze,
spędzili go razem
z Bartusiem.

– Wyglądasz na zadowolonego, Niebieski Misiu – powiedziała Basia. – Czy opowiadając mi o swoich zmartwieniach, poczułeś się lepiej . . . ?

– O wiele lepiej! – powiedział Niebieski Miś, uśmiechając się szeroko do Basi.
– Może **Ty też spróbujesz?**

– O nic się nie martw, Misiu. **Na pewno** spróbuję! – uśmiechnęła się Basia.