Joanna M. Chmielewska

Mirabelka

„Bajki bez barier" część XIV

Atopowe zapalenie skóry

Bezpłatny egzemplarz

Joanna M. Chmielewska

MIRABELKA

„Bajki bez barier" część XIV

Atopowe zapalenie skóry

ŚWIATEŁKO

Szklarska Poręba
2016

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Projekt pn.: „Bajki bez barier” – powielanie, opracowanie i wydanie serii bajek dotyczących niepełnosprawności, współfinansowany jest ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, w ramach konkursu XXIV.

Tekst: Joanna M. Chmielewska

Ilustracje: Agnieszka Ostrowska
Rysunki dziecięce w ilustracjach na stronie 11 i 20 rysowała Hanna Ostrowska (lat 9)

Wydanie I
Szklarska Poręba, 2016

Wydawca: Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych „Światełko”
www.swiatelkodladzieci.pl

Skład i druk:
DRUKARNIA Kappa DRUK
www.kappadruk.pl
tel.: 730871649
e-mail: biuro@kappadruk.pl

ISBN: 978-83-65214-26-3

Jaką porę roku lubicie najbardziej? Bo ja nie mogę się zdecydować, czy wybrać wiosnę, czy lato.

Wiosną zieleni się trawa, ptaki zaczynają śpiewać, dzieci wychodzą na podwórko, a ja w mojej sukience z białych kwiatów wyglądam olśniewająco! Wcale się nie chwalę, naprawdę tak jest! Ludzie zatrzymują się, żeby mnie podziwiać, robią zdjęcia, kiedyś nawet pozowałam do fotografii ślubnej. Panna młoda przytulała się do mnie, ona w białej sukni, ja też w białej – pasowałyśmy do siebie.

Sama nie wiem, czy najładniej wyglądam w tej białej wiosennej szacie, czy też późnym latem, kiedy na moich gałęziach wśród zielonych liści dojrzewają złocistożółte, soczyste owoce.

Pewnie domyślacie się już, że jestem drzewem? A konkretnie śliwą mirabelką. I bardzo lubię ludzi. Czasami myślę, jak to by było fajnie, gdybym

mogła zapukać do drzwi jakiegoś mieszkania i powiedzieć: „Cześć, jestem Mirabelka, przyszłam na herbatkę, a do herbatki proponuję moje pyszne śliwki."

Ale niestety korzenie trzymają mnie w ziemi, więc muszę czekać, aż ludzie przyjdą do mnie.

Najczęściej przychodzą dzieci. Rozkładają koc, grają w gry planszowe albo bawią się w dom, a podczas zabawy w chowanego zaklepują się w mój pień. W czasie upałów daję im przyjemny cień, a gdy dojrzeją śliwki, nie żałuję ich nikomu.

Kiedy na podwórku nie ma nikogo, patrzę, co dzieje się w domu, przy którym rosnę. Mieszkanie na parterze długo stało puste, aż wreszcie zimą wprowadziła się tam rodzina – mama, tata i córka. Moje gałęzie sięgają akurat do okna pokoju Mirki (tak ma na imię dziewczynka, to prawie jak Mirabelka, prawda?).

Pod oknem stoi biurko, więc gdy Mirka odrabia lekcje, zaglądam do jej zeszytów i książek. Lubię też patrzeć, jak rysuje. A rysować potrafi godzinami. Wszystkie ściany jej pokoju są oblepione rysunkami. Ale chyba jeszcze bardziej niż rysowanie Mirka lubi taniec. Kiedy usłyszy muzykę, nie może usiedzieć w miejscu. Zrywa się z krzesła i zaczyna tańczyć po całym pokoju. A tańczy tak lekko, że wydaje się jakby płynęła w powietrzu. Też bym tak chciała…

Gdy Mirka szykuje się do spania, jej mama przychodzi do pokoju z wielką tubą jakiegoś kremu i z książką. Najpierw smaruje Mirkę kremem, a potem czyta jej książkę na dobranoc.

Ciekawe, co to jest za krem? Może jakiś specjalny, żeby lepiej słuchać i więcej zapamiętać z książki? Nie mam pojęcia. Ja tam nie używam żadnego kremu, a pamiętam wszystkie książki, które mama czytała. Zazwyczaj okno jest uchylone, a wtedy słyszę wszystko dokładnie.

Czasami w czasie czytania Mirka nagle zaczyna się drapać po rękach albo po nogach. A jak już zacznie, to nie może przestać. Wtedy mama prosi ją, żeby potrzymała książkę albo pokazała coś na obrazku, albo sprawdziła, ile bajka ma stron. Wiecie, dlaczego to robi? Żeby Mirka miała zajęte ręce. Bo jak ktoś ma zajęte ręce, to nie może się drapać, no nie?

Mirka bardzo lubi to wieczorne czytanie. Ja też. A najbardziej podobała mi się taka jedna bajka o drzewie. Zaraz sobie przypomnę, jaki miała tytuł. O, już wiem – „Babcia na jabłoni". Znacie tę opowieść?

Ciekawe, czy jest jakaś książka o mirabelce? A może ktoś kiedyś napisze o mnie? Tak bardzo chciałabym znaleźć się w książce! Albo wystąpić w teatrze!

Ale upalne lato! Dzieciaki biegają w bluzkach na ramiączkach i szortach, albo w króciutkich sukienkach, tylko Mirka nosi długie sukienki z rękawami za łokcie. Mamie Mirki wcale się to nie podoba.

– Jak się spocisz, to ci się pogorszy – powiedziała dziś rano, kładąc na krześle krótkie spodenki i bluzkę bez rękawów, lecz Mirka uparła się jak osioł.

– Nie będę tego nosić i już! – oznajmiła i założyła sukienkę, która sięgała jej prawie do kostek.

Nie mam pojęcia, o co tej Mirce chodzi. Przecież chyba nie jest jej zimno? I co jej się może pogorszyć?

Wiecie, co się przedwczoraj wydarzyło? Kiedy Mirka się obudziła, wyjrzała przez okno, uśmiechnęła się do mnie i zawołała:

– Cześć Mirabelko!

Wyobrażacie sobie, jak się ucieszyłam! Zaszumiałam liśćmi i jestem pewna, że dziewczynka zrozumiała, że to znaczy: „Cześć, Mirko!"

– Wiesz, mam dzisiaj próbę tańców. Przygotowujemy się do występów. Ale się cieszę! Pa, Mirabelko! – powiedziała i poszła do kuchni, bo wołał ją tata.

A wieczorem, kiedy już mama dała jej buziaka i wyszła z pokoju, Mirka zawołała:

– Dobranoc, Mirabelko! Miłych snów!

A ja odpowiedziałam:

– Dobranoc, Mirko! Miłych snów!

Od tej pory Mirka codziennie mówi mi : „dzień dobry” i „dobranoc”, a gdy przechodzi koło mnie, głaszcze mnie po pniu. Baaardzo to lubię! I opowiada mi różne rzeczy. Wiem, że nie może się już doczekać, kiedy Martyna wróci z obozu. Martyna to jej starsza kuzynka, też ją znam. A dzisiaj Mirka mi powiedziała, że będzie piekła z mamą ciasto wiśniowe. I chyba właśnie je pieką, bo z okna płynie taki piękny zapach. Ciasto z mirabelkami też na pewno byłoby pyszne. Może jeszcze lepsze niż z wiśniami. Za kilka dni dojrzeją moje owoce, to poczęstuję Mirkę. Mam nadzieję, że będą jej smakowały.

Ojej, co ja narobiłam! Mirka płacze i ciągle się drapie. Na policzkach, rękach i w zgięciach kolan ma czerwoną wysypkę i okropnie ją to swędzi. A jak się drapie, to jest jeszcze gorzej. I to wszystko przeze mnie! Ale ja naprawdę nie chciałam!

Tak się ucieszyłam, że moje owoce wreszcie dojrzały, że kiedy Mirka do mnie przyszła, obsypałam ją śliwkami. Wiedziałam, że są pyszne, zdrowe, pełne witamin, chciałam dać mojej przyjaciółce to, co mam najlepszego.

– Dziękuję Mirabelko – powiedziała, wkładając śliwkę do buzi. – Pyszności!

Mirka jadła i jadła, jedną śliwkę po drugiej, a ja cieszyłam się, że jej smakują. Nie wiedziałam, że ona nie może jeść mirabelek! Mirka też nie wiedziała.

A teraz leży i płacze. Mama dała jej lekarstwa, posmarowała chore miejsca jakąś maścią i próbowała pocieszyć córkę, ale Mirka krzyczała, że ma już wszystkiego dość. I że to niesprawiedliwe. Bo inne dzieci mogą wszystko, a ona nie. Nie może mieć kota, jeść czekolady, pić kakao i nawet mirabelek jeść nie może. I ma już dosyć tego swędzenia. I najchętniej zdrapałaby całą skórę, bo swędzi ją bardziej, niż gdyby wytarzała się w pokrzywach, i niż gdyby ją pogryzło sto milionów komarów. I że już nigdy nie wyjdzie na podwórko. I na tańce też nie będzie chodzić, bo wszyscy się będą na nią gapić. A ten wstrętny Jędrek powiedział, że nie będzie się z nią bawił, bo się zarazi. I nie uwierzył, jak mu powiedziała, że atopowe zapalenie skóry nie jest zaraźliwe. I że ona ma dość tych wszystkich lekarstw, kremów i tłumaczenia dzieciom, dlaczego ma taką skórę i dlaczego nie może jeść czekolady.

Słuchałyśmy tego wszystkiego z mamą i było nam coraz bardziej smutno. Niewiele brakowało, a mama zaczęłaby płakać, a mnie ze smutku opadłyby na ziemię wszystkie mirabelki.

Na szczęście w odpowiednim momencie zjawiła się Martyna. Szła akurat do Mirki, ale się zatrzymała, żeby zerwać kilka mirabelek i wszystko słyszała.

– No, Mirabelko, chyba czas wkroczyć do akcji – powiedziała i weszła do domu.

Po chwili zobaczyłam, jak Martyna podchodzi do Mirki, która nawet nie ruszyła się z łóżka.

– Cześć Mała!

Zazwyczaj Mirka odpowiadała: „Cześć Duża", ale teraz mruknęła coś pod nosem i nawet nie spojrzała na kuzynkę. Ale Martyna wcale się tym nie przejęła. Coś jej szepnęła na ucho, a potem wyjęła z kieszeni naszyjnik. Na rzemyku zawieszony był wygładzony fioletowy kamyk.

– Ładny – mruknęła Mirka.

– To ametyst. Przywiozłam ci z obozu.

– Dzięki. – Mirka westchnęła, otarła łzy, wydmuchała nos i poszła umyć buzię. A potem długo rozmawiała z Martyną.

Opowiem wam, czego się dowiedziałam.

Otóż Mirka choruje na atopowe zapalenie skóry. To znaczy, że jej skóra jest bardziej wrażliwa. Kilka razy dziennie trzeba ją smarować specjalnymi kremami, żeby nie była sucha i nie swędziała. Te kremy czasami pomagają, a czasami nie. Kiedy Mirka zje choć trochę czegoś, na co jest uczulona (a uczulona jest na kakao, czekoladę, no i jak okazało na śliwki) albo kiedy się spoci, to swędzi ją tak okropnie, że nie można wytrzymać, żeby się nie drapać. Skóra robi się czerwona, łuszczy się, pęka, są na niej pęcherzyki, a jak się je rozdrapie, pojawia się krew. Wtedy trzeba używać specjalnych maści, a czasami lekarz przepisuje też inne leki. Mirka ma też alergię na sierść kota, więc choć bardzo lubi koty, niestety nie może się z nimi bawić.

Aha, to teraz już wiem, dlaczego mama codziennie smaruje Mirkę kremem! A te długie sukienki i rękawy mają zakryć chorą skórę.

Dowiedziałam się też, że atopowe zapalenie skóry nie jest zaraźliwe, a chorują na nie i dzieci i dorośli. Niektórzy są chorzy całe życie, a innym choroba przechodzi. Tak jak na przykład Martynie. Ona też miała taką skórę jak Mirka, a od trzech lat już jest zdrowa.

ŚWIAT

PUŁAPKI!

УВАГА

NA

!DRAPANIE

POMOC
MARZENIE
WYZDROWIEĆ. JAK?
BARDZO SZYBKO!!!

MIRKI

– Nie chcę tak wyglądać! Jędrek się ze mnie śmieje! Już nigdy nie wyjdę na podwórko! – Mirce znowu zbierało się na płacz.

– Mam pewien pomysł – oznajmiła tajemniczo Martyna, a potem długo szeptała coś kuzynce na ucho. Mirce chyba na początku ten pomysł nie bardzo się spodobał, bo kręciła przecząco głową, ale wreszcie się uśmiechnęła.

– No, to do jutra, Mała! Ja przygotuję resztę – powiedziała Martyna.

– Do jutra, Duża! – odpowiedziała Mirka.

Ojej, nie mogę się już doczekać jutra. Bardzo jestem ciekawa, co też one takiego wymyśliły.

Wreszcie przyszło jutro. I spełniło się moje marzenie – zostałam aktorką!

No, ale zacznę od początku.

Martyna przyniosła całą torbę pacynek. Wiecie, co to są pacynki? To takie lalki, które grają na scenie. Nakłada się je na rękę jak rękawiczki. Martyna sama je robi. W przyszłości chce pracować w teatrze lalek, a na razie chodzi z pacynkami po podwórkach i bawi się z dziećmi w teatr. Jak dzieciaki tylko zobaczą, że Martyna otwiera torbę, zaraz się do niej zbiegają. Dzisiaj też tak było.

– Ja będę słoniem! – oznajmił Jędrek.

Dominik chciał być nosorożcem, Paweł hipopotamem, Ania zebrą, a Kasia żyrafą.

Potem Martyna naradziła się z każdym osobno i zaczęła się zabawa.

A wiecie, kim była Martyna?

Muchą!

Na początku mucha ugryzła Jędrka – słonia w grzbiet. Strasznie go swędziało to ugryzienie. I tu na scenę wkroczyłam ja. Grałam… mirabelkę. Całe szczęście, że tu rosnę, bo nie wiem, co by beze mnie zrobili. Słoń zaczął się czochrać o mój pień, a im dłużej się czochrał, tym bardziej go swędziało. Cały grzbiet miał podrapany.

– Ha, ha, ha! – zaśmiał się na jego widok nosorożec – To słoń czy różowy prosiak?

– Hi, hi – zawtórował mu hipopotam. – Zmykamy stąd, bo się zarazimy.

– Poczekajcie! To nie jest zaraźliwe! Mucha mnie ugryzła! – wołał słoń, ale nosorożec i hipopotam byli już daleko.

Potem słoń spotkał zebrę.

– Czy możesz mi jakoś pomóc? – spytał. – Strasznie mnie swędzi grzbiet. Mucha mnie ugryzła.

– Jak dotkniesz fioletowego kamienia, to ci przejdzie – odpowiedziała zebra po chwili zastanowienia.

– Fioletowego kamienia? A skąd mam go wziąć?

– Nie mam pojęcia, ale może żyrafa będzie wiedziała – mruknęła zebra i zajęła się skubaniem trawy.

Słoń poszedł więc do żyrafy.

– Żyrafo, czy wiesz, gdzie mogę znaleźć fioletowy kamień? – zapytał.

– Wiem.

– A powiesz mi?

– Powiem – odpowiedziała żyrafa.

Słoń czekał chwilę, lecz żyrafa milczała, więc spytał:

– No to gdzie?

– Jest ukryty w białej górze. Jak ją grzecznie poprosisz, to ci pożyczy.

– Górę mam prosić? – zdziwił się słoń.

– Górę.

– A gdzie ta góra?

– Za tajemnymi wrotami.

– A wrota gdzie?

– Szukaj.

– Powiesz mi coś więcej, żyrafo?

– Nie powiem.

Słoń rozejrzał się wokoło, ale nie dostrzegł niczego, co mogłoby przypominać tajemne wrota. Nagle coś przyszło mu do głowy.

– Drzwi! – zawołał. – Przecież wrota to drzwi! – I otworzył najpierw drzwi jednej klatki schodowej, potem drugiej, lecz nic tam nie znalazł. Dopiero w trzeciej na schodach za drzwiami zobaczył górę osłoniętą białym prześcieradłem.

– Mucha mnie ugryzła i to okropnie swędzi. Podobno dotyk fioletowego kamienia może mi pomóc. Góro, czy mogłabyś mi go pożyczyć? – spytał.

Góra milczała.

– Bardzo cię proszę. Pożycz mi go tylko na chwilkę.

Góra poruszyła się, fałdy prześcieradła się rozchyliły i Jędrek zobaczył Mirkę. Ręką w długiej białej rękawiczce podała słoniowi zawieszony na rzemyku fioletowy kamień.

– Dziękuję! – powiedział Jędrek, a ja wiedziałam, że to „dziękuję” znaczy jednocześnie „przepraszam”. Mirka też to wiedziała.

Kiedy przedstawienie się skończyło, Kasia zaproponowała, żeby zrobić spektakl dla rodziców. Wszystkim spodobał się ten pomysł.

Wiecie, kto robił zaproszenia? Mirka i Jędrek, bo oni najbardziej lubią plastykę. Ładnie im wyszły te zaproszenia. A rodzice byli zachwyceni przestawieniem.

Pewnie chcielibyście wiedzieć, co z występami tanecznymi Mirki. Jak myślicie, poszła na nie, czy nie?

No pewnie, że poszła. Do występów wysypka na twarzy i rękach prawie już znikła, z nogami było gorzej, ale

Mirka włożyła białe kryjące rajstopy i oznajmiła:

– Przez chorobę musiałam zrezygnować z czekolady, ale z tańców nie zrezygnuję!

Kilka słów do rodziców i nauczycieli

Wśród dzieci występuje przeświadczenie, że inność oznacza coś gorszego. Dzieci niepełnosprawne, chore, wyróżniające się wyglądem czy nietypowym zachowaniem spotykają się często z negatywnym nastawieniem rówieśników, którzy nie wiedzą, jak reagować na odmienność, boją się, że się „zarażą".

Jak nauczyć dziecko wrażliwości i otwartości?

Pomagając mu poznać i zrozumieć inność.

„Mirabelka", opowieść o dziewczynce chorej na atopowe zapalenie skóry, to kolejna książka w serii bajek psychoedukacyjnych („Bajki bez barier"), przybliżających dzieciom w wieku przedszkolnym i młodszym szkolnym różne niepełnosprawności i choroby, z którymi mogą się spotkać u rówieśników.

Atopowe zapalenie skóry (AZS) jest jednym z najczęściej występujących schorzeń skóry. W Polsce problem ten dotyczy co piątego dziecka i co pięćdziesiątego dorosłego, a liczba zachorowań w ostatnich latach wzrasta w bardzo szybkim tempie. AZS jest często pierwszym objawem alergii u dzieci. U większości chorych z AZS występuje alergia pokarmowa, rzadziej wziewna lub kontaktowa, w niektórych przypadkach nie stwierdza się alergii.

„Mirabelka" ukazuje objawy AZS i problemy związane z chorobą (uporczywe swędzenie wywołujące rozdrażnienie i niepokój, zmiany skórne i związane z nimi trudności w akceptacji swojego wyglądu oraz obawa przed odrzuceniem przez rówieśników, uciążliwość zabiegów pielęgnacyjno-leczniczych, ograniczenia w jedzeniu i kontakcie ze zwierzętami związane z alergią).

Przeczytanie bajki na zajęciach przedszkolnych, szkolnych, świetlicowych czy też z rodzicem w domu może być punktem wyjścia do dzielenia się wrażeniami z lektury i doświadczeniami dzieci. Ponieważ AZS jest często występującym schorzeniem, najprawdopodobniej dla większości dzieci nie będzie to temat całkiem nowy. Można również zaproponować dzieciom zabawę w teatr, przygotować pacynki i odgrywać scenki z książki.

Mamy nadzieję, że niniejsza publikacja będzie dla Państwa wsparciem w rozmowach z dziećmi na temat chorób i niepełnosprawności, pomoże w przełamywaniu stereotypów, odkrywaniu wyjątkowości każdego człowieka i rozwijaniu empatii.

Dlaczego Mirka nie może mieć kota? Czemu w czasie upałów nosi długie sukienki z rękawami za łokcie? I dlaczego mama codziennie wieczorem smaruje Mirkę jakimś kremem?

„Mirabelka" to bajka psychoedukacyjna, która wprowadza dzieci w świat rówieśnika z atopowym zapaleniem skóry, pomaga poznać i zaakceptować inność. Może być wsparciem dla rodziców i nauczycieli w rozmowach na temat chorób i niepełnosprawności z dziećmi w wieku przedszkolnym i młodszym szkolnym.

ISBN: 978-83-65214-26-3