

ALEKSANDRA CHMIELEWSKA

PAPUŹKI NIEROZŁĄCZKI



„BAJKI BEZ BARIER” CZĘŚĆ XIX  
PORAŻENIE MÓZGOWE

ALEKSANDRA CHMIELEWSKA

# PAPUŻKI NIEROZŁĄCZKI



„BAJKI BEZ BARIER” CZĘŚĆ XIX  
PORAŻENIE MÓZGOWE



SZKLARSKA PORĘBA  
2017



„**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: **Aleksandra Chmielewska**

Ilustracje: **Agnieszka Ostrowska**

**Wydanie I**

Szklarska Poręba, 2017

Wydawca:

**Stowarzyszenie Rodziców  
Dzieci Niepełnosprawnych  
„Świąteczko”**

[www.swiatelkodladzieci.pl](http://www.swiatelkodladzieci.pl)

Skład i druk:

**Media** Drukarnia / Studio Reklamy

tel.: 798 735 888

[www.media-drukarnia.pl](http://www.media-drukarnia.pl)

ISBN: **978-83-65214-50-8**



Moi kuzyni są bliźniakami. Kiedy Maciek i Wojtek tak samo się ubiorą, wyglądają identycznie. Gdybym wam ich przedstawiła, a potem poprosiła, żebyście na chwilę zamknęli oczy i w tym czasie chłopcy zamieniły się miejscami, pewnie byście nie zauważyli. Nawet ciocia i wujek czasami ich mylą, chociaż przecież patrzą na nich codziennie już od sześciu lat. A chłopakom bardzo się to podoba. Kiedy byli u nas w czasie ferii zimowych, mówili mi, że jeden z chłopców ma zieloną kurtkę, a drugi granatową. I czasami przed wyjściem na spacer zamieniają się kurtkami, a potem głośno się śmieją, kiedy ciocia woła do Maćka „Wojtek”, a do Wojtka – „Maciek”.

Opowiadali jeszcze, że Wojtek nie lubi jabłek, które są ulubionymi owocami Maćka. Kiedy ciocia przygotowuje dla chłopaków jabłka, najpierw Maciek biegnie po swoją porcję, a kiedy zdąży schrupać już jedno jabłko, idzie po porcję Wojtka. Jednak ostatnio ciocia domyśliła się, że coś jest nie tak. Kiedy weszła wieczorem do pokoju chłopaków, w jednym łóżku był dwa razy wykąpany, pachnący jeszcze mydłem Maciek, za to w drugim, leżał grzecznie, wysmarowany na buzi kremem czekoladowym, który jedli na kolację, przebrany w piżamę Wojtek.



Ja też mam siostrę bliźniaczkę. Mamy takie same zielone oczy, jasne włosy i kilka piegów na nosie, a nawet znamiona w kształcie serca, tylko, że ja na lewej nodze, a Emilka na prawej. Jednak poza tym łatwo nas rozróżnić, nawet kiedy ubierzemy się tak samo.





Rodzice mówią, że kiedy mama była w ciąży, byliśmy bardzo niecierpliwi i urodziłyśmy się za wcześnie. Zamiast poczekać jeszcze trochę w brzuchu mamy, koniecznie chciałyśmy zobaczyć jak wygląda świat. Właściwie to nie ma co się dziwić, przecież we dwie musiało nam być w tym brzuchu strasznie ciasno.

Chociaż jestem starsza od Emilki tylko o trzy minuty, wszystkiego nauczyłam się dużo szybciej niż ona. Kiedy ja już biegałam, Emilia dopiero nauczyła się siedzieć, a gdy ja mówiłam już całe zdania, moja siostra nie umiała jeszcze powiedzieć „mama”.

Teraz mamy już osiem lat, a Emilce dalej trudno wykonywać niektóre czynności. Chodzi powoli, często stając na palcach, a jej kolana są wygięte do środka. Najtrudniejsze jest dla niej wchodzenie po schodach. Ręce też nie zawsze jej słuchają. Emilka pisze bardzo wolno. Czasem w szkole pomagam jej w wycinaniu albo zapinaniu guzików lub zamka w kurtce, ale ona woli wszystko robić sama.

Ma nawet specjalnie wygięte sztucce, żeby łatwiej jej było trafić do buzi.

Emilka nauczyła się mówić, ale mówi powoli i tym, którzy jej nie znają, czasami trudno ją zrozumieć. Rodzi-

ce opowiadali, że kiedy moja siostra była mała i próbowała im coś powiedzieć, oni często jej nie rozumieli, ale ja zawsze wiedziałam, o co jej chodzi. Niektórzy myśleli, że mamy taki swój sekretny język, który tylko my rozumiemy. I zapomniałam dodać, że Emilia jest świetna z matematyki, nawet czasem pomaga mi rozwiązywać zadania, a ja wolę literki niż cyferki.



Kiedy chodziłyśmy jeszcze do przedszkola, często bawiłyśmy się na placu zabaw. Któregoś dnia podeszła do nas dziewczynka i przez jakiś czas przyglądała się Emilce, która akurat z pomocą mamy próbowała wdrapać się po drabince na zjeżdżalnię, ale szło jej to bardzo powoli.

- Co jej jest? - zapytała, patrząc na moją siostrę.

- Emilia ma dziecięce porażenie mózgowe - odpowiedziała nasza mama.

- Skoro to jest dziecięce porażenie mózgowe, to kiedy będzie dorosła, wyzdrowieje?





Mama westchnęła.

- Niestety, Emilka nie wyzdrowieje, nawet kiedy dorośnie. Niektóre dzieci z porażeniem mózgowym wcale nie mogą chodzić i muszą jeździć na wózku inwalidzkim, inne nie potrafią nawet same siedzieć albo mówić. Emilia ma tylko słabsze nogi i ręce, ale jeśli będzie dużo ćwiczyć, nauczy się robić wiele rzeczy sama.

I faktycznie, od kiedy pamiętam, moja siostra bardzo dużo ćwiczy. Codziennie ma jakieś ćwiczenia, masaże albo inne zajęcia. Ale nawet najlepszy masaż, lizaki i cukierki, które wykorzystuje pani logopeda, żeby nauczyć Emilkę mówić wyraźniej, ani hamaki, piłki i deskorolki z zajęć z panem Krystianem, nie mogą równać się z Tutusiem.

Pewnie zastanawiacie się, kim jest Tutuś? To koń, najpiękniejszy i najmiłszy jakiego znam. Najpierw Emilka dzielnie ćwiczy na jego grzbiecie, pod czujnym okiem pani Izy, a potem możemy czyścić Tutusia i nawet czasami udaje mi się zapleść mu warkoczyki na grzywie, a on cierpliwie czeka aż skończymy.





ŚWIAT











EMILKI



Chociaż zwykle świetnie się z Emilką bawimy i lubimy spędzać razem czas (niektórzy nawet mówią na nas papużki nierozłączki, bo wszędzie chodzimy razem), uwierzcie mi, czasem trudno jest mieć niepełnosprawną siostrę.

Na przykład niedawno przyjechała do nas ciocia Beata.

- Emilko, jak ty urosłaś - powiedziała, kiedy wyszliśmy się przywitać.

A ja? Nie mieszczę się już w spodnie, które mama niedawno mi kupiła. I na dodatek jestem wyższa od mojej siostry.



- Emilko, świetnie ci poszło! - zawołała ciocia, oglądając dyktando, które pani nam dzisiaj oddała.

Mnie nie pochwaliła, a ja przecież też dostałam za nie piątkę.

Czasami wydaje mi się, że kiedy jestem z Emilią, staję się niewidzialna.



Dlatego ucieszyłam się kiedy mama powiedziała, że na kilka dni pojedę z tatą w odwiedziny do babci Wandy, a Emilka, ponieważ ma wizytę u lekarza, zostanie z mamą w domu. Może wreszcie tata zabierze mnie na wycieczkę rowerową, pojeździmy razem na rolkach albo pójdziemy na całodniową wyprawę do lasu.

Babcia Wanda nie jest tak naprawdę moją babcią. Była sąsiadką mojej prawdziwej babci i dziadka i opiekowała się moim tatą, kiedy był jeszcze mały. Chociaż jak na niego patrzę, trudno mi sobie wyobrazić, że mój tata kiedykolwiek był mały.



Kiedy walizka była już spakowana i Lula, moja ulubiona pluszowa myszka, gotowa do drogi, przyszedł czas na pożegnanie. Mocno uścisnęłam mamę, a ona powiedziała:

- Pamiętaj, żeby nie zamęczyć babci Wandy grą w karty i nie zapomnij o myciu zębów.

- Pilnuj taty - dodała po chwili, puszczając do mnie oko. Spojrzałam na Emilkę.

- Pa - powiedziała.

Uśmiechnęła się, ale ja ją przecież dobrze znam i wiedziałam, że miała smutne oczy. Mi też przez chwilę zrobiło się żal, prawie nigdy się nie rozstawaliśmy, ale zaraz pomyślałam o rowerze, rolkach i tacie tylko dla siebie i zrobiło mi się trochę lepiej.



Ruszyliśmy w drogę i chociaż dotychczas myślałam, że babcia Wanda mieszka całkiem blisko, tym razem wydawało mi się, że jedziemy i jedziemy, a domu babci ciągle nie widać. Zwykle w czasie podróży samochodem wymyślałyśmy sobie z Emilką różne zabawy. Na przykład staraliśmy się znaleźć jak najwięcej wyrazów zaczynają-

cych się na jakąś literę albo szukamy najśmieszniejszych nazw miejscowości. Uwierzyście, że kiedyś przejeżdżaliśmy przez Psie Głowy, Kłopoty-Stanisławy, Lenie Wielkie, a nawet Pupki? Jednak najlepszy jest konkurs, komu uda się zauważyć najwięcej żółtych samochodów. Przy takich zabawach podróz mija naprawdę szybko. Ale tym razem nie miałam z kim się bawić, bo tata musiał przecież uważnie patrzeć na drogę. Trudno, sama będę szukać żółtych aut, a potem zadzwonię do Emilki i powiem jej ile znalazłam.

Ale tego dnia ruch był niewielki i zanim znalazłam trzeci samochód, chyba zasnęłam.



W pewnej chwili usłyszałam głos taty:

- Wiktoria, pobudka, jesteśmy na miejscu.

Ziewnęłam szeroko, przeciągnęłam się i wyskoczyłam z samochodu przywitać się z babcią Wandą.

Babcia Wanda mieszka teraz w dużym domu z ogrodem, w którym rosną przepyszne maliny i słodziutki poziomki. Odwiedzamy ją czasem w wakacje.

Babcia pamiętała, że najbardziej lubię placek z truskawkami i specjalnie go dla mnie upiekła placek z truskawkami, Emilka też pewnie chętnie by je zjadła.



Po podwieczorku tata przygotował rowery i wyruszyliśmy na wycieczkę. Z rodzicami też czasem jeździmy na rowerach, tylko tata przymocowuje do swojego roweru taki specjalny wózek, który przypomina przyczepkę. Emilka rozsiada się w środku jak prawdziwa królowa. Czasami nawet zazdroszczę jej, że nie musi pedałować.

- Ścigamy się? - zapytał tata, kiedy dojechaliśmy do lasu.

- Jasne! - zawołałam. - Kto pierwszy dojedzie do tego wysokiego drzewa, wygrywa.

Jestem mistrzem w jeździe na rowerze. Na podwórku zwykle wygrywam wszystkie wyścigi, a Emilia zawsze głośno mi kibicuje.

Pedałowałam ile sił w nogach, jednak tym razem tata okazał się szybszy. To pewnie dlatego, że nie słyszałam za plecami emilkowego „Wi-ki, Wi-ki!”.



Myślałam, że zmęczona wycieczką szybko zasnę, ale ciągle kręciłam się w łóżku z boku na bok, a oczy wcale nie chciały mi się zamknąć. Dziwnie mi się mieszkało samej w pokoju, tym bardziej, że w starym domu co chwilę coś trzeszczało i pukało. To już wolałabym słuchać chrapania Emilki.



Następnego dnia wybraliśmy się na długą wycieczkę w poszukiwaniu ruin zamku. Przygotowałam jedzenie, żebyśmy na miejscu mogli zrobić sobie piknik. Tata zabrał mapę i ruszyliśmy. Kiedy przechodziliśmy obok

sklepu, zauważyłam wystawione na zewnątrz kolorowe balony z helem.

- Tato, kup mi, proszę - powiedziałam, wskazując fioletowy balon, który unosił się najwyżej.

- Może jak będziemy wracać. Nie będziesz przecież chodzić przez cały dzień z balonem. Jeszcze ci odleci.

Może tata miał rację, ale co jeśli już ich nie będzie kiedy będziemy wracać?





Szliśmy i szliśmy, a po drodze tata opowiadał mi zabawne historie z czasów, kiedy był w moim wieku. Śmiałyśmy się głośno, a tatuś co jakiś czas wrzucał mi cukierki do kaptura.

Fajnie jest mieć tatę tylko dla siebie.

- Zróbmy przerwę - poprosiłam, kiedy mój brzuch, głośno burcząc, zaczął domagać się jedzenia.

- Jeszcze kawałek, jesteśmy już blisko - pocieszał mnie tata.

- To na pewno nie tu - mruknęłam, ale po chwili o coś się potknęłam.



To była cegła, obok leżała następna, i jeszcze jedna.

- Chyba jednak jesteśmy na miejscu! - zawołał tata, wskazując na coś palcem.



Faktycznie, zza drzew wystawały mury z czerwonej cegły. Podeszliśmy bliżej. Może kiedyś ta budowla była zamkiem, ale teraz wcale go nie przypominała. Została tylko jedna ściana, na dodatek niecała, ale Emilka na pewno wymyśliłaby jakąś ciekawą historię, o jakiejś królownie która tu mieszkała. Moja siostra uwielbiała wymyślać historie, a ja uwielbiałam jej słuchać.

Rozłożyłam koc na trawie, wyjęłam kanapki, kubki, termos z herbatą i resztkę placka z truskawkami. Myślałam, że wczoraj zjadłam wszystko, ale widocznie babci Wandzie udało się schować przede mną kilka kawałków.

Właśnie kończyłam jeść ostatni kawałek placka, kiedy nagle od strony zamku usłyszałam trzask łamanych gałązek. Aż podskoczyłam w miejscu. Może to dzik? Albo wilk! Kto wie, co może mieszkać na takim odludziu? Tata złapał mnie za rękę i powoli, skradając się na palcach podeszliśmy bliżej, starając się, żeby to coś nas nie usłyszało.





Wyrzłam zza krzaka i nie uwierzycie, kogo tam zobaczyłam. Zza muru wyglądała mama, a za nią szła powoli Emilka, w ręce trzymając duży fioletowy balon, dokładnie taki, o jakim marzyłam.



# KILKA SŁÓW DO RODZICÓW I NAUCZYCIELI

Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych „Świąteczko” przesyła Państwu kolejną część z serii „Bajki bez barier”, tym razem chcemy poruszyć kwestię dziecięcego porażenia mózgowego.

Zadaniem naszej publikacji jest przybliżenie dzieciom specyfiki choroby, jaką jest dziecięce porażenie mózgowie. Bajka „Papużki – nierozłączki” opowiada jednak nie tylko o porażeniu mózgowym, ale przemyca również bardzo ważną kwestię, jaką jest samopoczucie drugiego dziecka w rodzinie.

Rodzice borykający się z problemem niepełnosprawności jednego z dzieci bardzo często zupełnie nieświadomie poświęcają mu cały swój czas. Zajęci rehabilitacją, specjalistycznymi wizytami lekarskimi, turnusami rehabilitacyjnymi, dietą i pragnący wynagrodzić dziecku jego cierpienie zrozumiale większą część czasu spędzają z dzieckiem niepełnosprawnym. Należy jednak pamiętać, że każde dziecko subiektywnie postrzega świat i tak, jak nasza bohaterka Wiktoria często nie rozumie zaangażowania obojga rodziców w opiekę nad chorym dzieckiem. I mimo to, iż tego nie okazuje bardzo często jest zazdrosne o przywileje siostry czy brata. Wiki dostrzega niepełnosprawność siostry Emilki, jednak mimo to jest zazdrosna o czas poświęcany jej przez rodziców. Dopiero samodzielna wycieczka z tatą uświadamia dziewczynce, że nic nie jest takie samo, jak było razem z Emilką i że rodzice kochają dziewczynki jednakowo, a Emilka po prostu wymaga wzmożonej opieki i rehabilitacji z uwagi na swoją chorobę.

Dziecięce porażenie mózgowie ma bardzo różne oblicza. Klinicznie możemy wyróżnić: porażenie mózgowie połowiczne, obustronne porażenie kurczowe, obustronne porażenie połowiczne, postać piramidową oraz zespół mózdkowy czyli tzw. ataksję. Bardzo często zdarza się również, że porażenie nie występuje w tzw. „czystej” postaci, a w postaci mieszanej, co dodatkowo komplikuje obraz kliniczny choroby.

Należy pamiętać, że dzieci z porażeniem mózgowym będą mieć bar-

dzo różne objawy w zależności od rodzaju porażenia. Najczęściej jednak są to: wzmożone napięcie mięśniowe powodujące sztywność ruchów i trudności w ich wykonywaniu, atetoza polegająca na wykonywaniu przez dziecko ruchów niekontrolowanych tzw. mimowolnych oraz ataksja cechująca się zaburzeniami równowagi, niezbornością ruchów oraz drżeniem kończyn w czasie wykonywania czynności. Z badań wynika, że 1/3 chorych na mózgowie porażenie dziecięce nie potrafi chodzić, zaś 1/4 chorych ma spore trudności z mówieniem, zaś spory odsetek chorych ma również problemy ze słuchem.

Pomoc dzieciom z porażeniem mózgowym niosą specjaliści kilku dyscyplin medycznych. Diagnostą wiodącym jest w tym przypadku lekarz neurolog, który ocenia zmiany w mózgu. Ogromne znaczenie w rozwoju i wspomaganiu dzieci z MPDz odgrywa szeroko pojęta rehabilitacja, która ma na celu ograniczenie negatywnych skutków powodujących usztywnienie, uaktywnienie nerwowo-mięśniowe porażonych części ciała, ale także usprawnianie części zdrowych w celu maksymalnego przejęcia funkcji kompensacyjnych oraz wyrobienie ważnych umiejętności życiowych. Wśród metod rehabilitacyjnych najczęściej wymienia się: metodę Vojty, metodę Bobatha, metodę Peto, skafander kosmiczny oraz hipoterapię.

Należy jednak pamiętać, że punktem wyjścia do jakiegokolwiek pracy z dzieckiem z porażeniem mózgowym jest diagnoza, następnie należy nawiązać dobry kontakt z dzieckiem, a dopiero później podjąć z nim zajęcia ogólnorozwojowe, w tym również oddziaływanie pedagogiczne i socjoterapeutyczne.

A kończąc zachęcamy do zapewniania dziecku zdrowego o Waszej miłości oraz możliwie dużego zaangażowania go w Wasze życie, aby nie czuło się jak Wiki w bajce, że wszyscy dorośli poświęcają czas niepełnosprawnej Emilce. Uczulcie najbliższą rodzinę, że dziecko zdrowe nie jest niewidzialne, a im równiej będziemy traktować nasze dzieci, tym większym będą one dla siebie wsparciem.

Opracowała: **Agnieszka Fryt**

Emilka i Wiktoria są bliźniaczkami. Mają takie same zielone oczy, jasne włosy i kilka piegów na nosie, jednak nawet kiedy ubiorą się tak samo, łatwo je rozróżnić. Czy łatwo jest mieć niepełnosprawną siostrę? I jak wielka jest siła siostrzanej miłości?

„Papuzki nierozłączki” to bajka psychoedukacyjna, która wprowadza dzieci w świat rówieśnika z porażeniem mózgowym, 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.

