

Jeanne Willis

Kim Geyer



Τι  
έχεις

Μπλε  
Αρκούδε;

# Τι έχεις Μπλε Αρκούδε;



Γράφτηκε από Jeanne Willis  
Εικονογραφήθηκε από Kim Geyer



Ο στόχος αυτού του βιβλίου είναι να προσφέρει υποστήριξη και ανακούφιση στα αδέρφια παιδιών που πάσχουν από το σύνδρομο Dravet ή άλλες μορφές παιδικής επιληψίας. Η ανάθεση έγινε από την εταιρεία UCB Pharma Ltd, η οποία είναι αφοσιωμένη στην εύρεση νέων θεραπειών για σπάνιες μορφές παιδικής επιληψίας.

Θα το εκτιμούσαμε εάν αυτό το βιβλίο διανεμόταν σε οικογένειες που έχουν επηρεαστεί από την επιληψία μέσω οργανώσεων στήριξης ασθενών και επαγγελματιών υγείας, ειδικευμένων στη θεραπεία της παιδικής επιληψίας. Δεν επιτρέπεται η πώληση αυτού του βιβλίου.

Για επιπλέον αντίγραφα ή μεταφρασμένες εκδόσεις αυτού του βιβλίου, παρακαλώ επικοινωνήστε με την εταιρεία UCB Pharma Ltd στη διεύθυνση ηλεκτρονικού ταχυδρομείου: [UCBCares.GR@ucb.com](mailto:UCBCares.GR@ucb.com) ή καλέστε στον αριθμό 2109974200.



Εκδόθηκε το 2021 στη Μεγάλη Βρετανία από την εταιρεία  
UCB Pharma Ltd

Κείμενο © 2021 Jeanne Willis  
Εικονογράφηση © 2021 Kim Geyer

Το ηθικό δικαίωμα της Jeanne Willis και της Kim Geyer να αναγνωριστούν ως η συγγραφέας και η εικονογράφος αυτού του έργου βασίζεται στην πράξη νομοθετικού περιεχομένου του 1988 περί των δικαιωμάτων του δημιουργού, σχεδίων και ευρεσιτεχνιών

Η καλλιτεχνική διεύθυνση και σχεδίαση έγινε από την Ali Ardington  
Η επιμέλεια έγινε από την Claire Sipi

Με την επιφύλαξη παντός δικαιώματος. Απαγορεύεται η μερική ή ολική αναπαραγωγή σε κάθε μορφή αυτής της έκδοσης χωρίς την έγγραφη άδεια της εταιρείας UCB Pharma Ltd, με εξαίρεση τις περιπτώσεις που καλύπτονται από την νομοθεσία περί πνευματικών δικαιωμάτων του Ηνωμένου Βασιλείου και της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Ως μεγαλύτερη αδελφή ενός αδελφού που πάσχει από το σύνδρομο Dravet, ξέρω ότι μπορεί να είναι δύσκολο να μεγαλώνεις με αδέρφια που έχουν σπάνιες και περίπλοκες παθήσεις επιληψίας. Περιλαμβάνει πολλά ανάμεικτα συναισθήματα και εμπειρίες, κάποια καλά και κάποια όχι. Υπάρχουν οι καθημερινές ανησυχίες, οι συχνές επισκέψεις στο νοσοκομείο και τα ακυρωμένα σχέδια. Υπάρχουν όμως και η χαρά ενός μικρού χαμόγελου σε μία «κακή μέρα», το ιδιαίτερο δέσιμο που μας ενώνει και το μάθημα της υπομονής και της αντίληψης. Έχω μάθει ότι δεν είναι πάντα εύκολο να διαχειρίζεται κανείς αυτές τις διαφορετικές καταστάσεις και τα αντικρουόμενα συναισθήματα που τις συνοδεύουν.

Ίσως επειδή είμαι μεγαλύτερη αδελφή, νιώθω ότι πάντα είχα μητρικό ένστικτο και θεωρώ ότι είμαι στοργική με τους άλλους. Αλλά αυτό μερικές φορές σήμαινε ότι ήταν πιο φυσικό για μένα να δίνω προτεραιότητα στα συναισθήματα των άλλων, όπως εκείνα του αδελφού μου, που πάσχει από το σύνδρομο Dravet, και των γονέων μου και να κρατάω τα δικά μου δύσκολα συναισθήματα μέσα μου. Υπήρχαν φορές που ένιωθα φοβισμένη ή φερόμουν διαφορετικά στους φίλους μου ή ήμουν ακόμα και θυμωμένη, όταν τα σχέδια που ανυπομονούσα να πραγματοποιηθούν ακυρώνονταν. Επίσης, ένιωθα ένοχη που αισθανόμουν θυμωμένη. Έχοντας πολλές ανησυχίες και αισθανόμενη ότι κανείς δεν καταλάβαινε πώς ήταν για εμένα, κάποιες φορές ένιωθα μοναξιά. Με τον καιρό, όμως, έμαθα ότι είναι θαρραλέο να μιλάω και, αν και χρειάζεται κουράγιο να μοιράζεσαι τις ανησυχίες σου, μπορεί στα αλήθεια να βοηθήσει.

Όταν μεγάλωνα, φαινόταν ότι η στήριξη για τα αδέρφια εκείνων που έπασχαν από το σύνδρομο Dravet δεν ήταν εύκολα διαθέσιμη, αλλά έχω την αίσθηση ότι αυτό αλλάζει. Πλέον, υπάρχει μεγαλύτερη αναγνώριση του αντίκτυπου που έχει το σύνδρομο Dravet στα αδέρφια, κάτι το οποίο είναι πολύ ευχάριστο.

Ελπίζω το Τι έχεις Μπλε Αρκούδε; να βοηθήσει αδέρφια σαν και εμένα να μεγαλώσουν γνωρίζοντας από μικρή ηλικία ότι υπάρχουν και άλλα παιδιά σαν και αυτά, με παρόμοια συναισθήματα, και ότι δεν πειράζει να νιώθουν φόβο, λύπη, ενοχή και θυμό. Όντας και εγώ αδερφή ατόμου που πάσχει από το σύνδρομο Dravet, πιστεύω ότι αυτό το βιβλίο μπορεί να ευαισθητοποιήσει σε μεγαλύτερο βαθμό σχετικά με τις τρομακτικές ή δυσάρεστες στιγμές που αντιμετωπίζουμε εμείς τα αδέρφια· αποπνέει ζεστασιά και είναι εμψυχωτικό.

Για εσάς, ως γονείς που διαβάσετε αυτό το βιβλίο, ελπίζω επίσης πως το Τι έχεις Μπλε Αρκούδε; θα καταφέρει να ενθαρρύνει περισσότερες οικογενειακές συζητήσεις, μέσω της κατανόησης ότι τα παιδιά σας νιώθουν πολλά από τα συναισθήματα που νιώθετε και εσείς σχετικά με τη διαχείριση του Dravet. Το να αναγνωρίζουμε και να μιλάμε για δύσκολα συναισθήματα κάνει τα πράγματα πιο εύκολα και όχι, όπως θα νομίζαμε, πιο δύσκολα. Η οικογένεια είναι η μεγαλύτερη δύναμή σας.

Παρά τις δυσκολίες που προκαλεί το σύνδρομο Dravet, έχω να πω ότι ακόμα και αν είχα ένα μαγικό ραβδί, δεν θα άλλαζα την κατάσταση μου —η οικογένειά μου είναι φανταστική και νιώθω τόσο τυχερή που μπορούμε να μοιραζόμαστε τόσες υπέροχες στιγμές και τόση αγάπη μαζί. Εύχομαι το ίδιο για εσάς και την οικογένειά σας.

Με τις καλύτερες ευχές και κατανόηση.

**Delilah Goodliffe**







«Τι έχεις, Μπλε Αρκούδε;»  
ρώτησε η Μπέτυ.

«Μην ανησυχείς για εμένα»  
είπε «έχεις αρκετά πράγματα  
να σε προβληματίζουν».

Όμως...



Η Μπέτυ *ανησυχούσε* για αυτόν.



Ήξερε τον Μπλε Αρκούδο απ' έξω . . .

Κι  
ανακατωτά.



Και ήξερε ότι προσπαθούσε να φαίνεται δυνατός.

«Μπλε Αρκούδε, είσαι **πάντα** εκεί για μένα

και εγώ είμαι

**πάντα**

εδώ για σένα»

είπε η Μπέτυ.



«Μπορείς να μου πεις **οτιδήποτε** —τι έχεις;»





«Μήπως είναι το  
καπέλο σου πολύ  
μεγάλο...;»

«Μήπως είναι το  
σορτσάκι σου πολύ  
φαρδύ...;»



«Μήπως μαδάει το  
τρίχωμά  
σου...;»



«Ναι» είπε «Αλλά αυτά τα πράγματα  
δεν με ενοχλούν».



«Όμως **κάτι** σε απασχολεί»  
είπε η Μπέτυ.



«Δεν θέλω

να το **συζητήσω**»

γρύλισε ο Μπλε Αρκούδος.




«Θέλω μόνο να πάμε έξω  
και να παίξουμε όπως  
παίζαμε παλιά».



«Και εγώ» είπε η Μπέτυ. «Έλα».





Πήγαν στον κήπο και κάθισαν  
στην τραμπάλα.

«Πώς αισθάνεσαι τώρα, Μπλε  
Αρκούδε;» ρώτησε η Μπέτυ.

Ο Μπλε Αρκούδος αναστέναξε

«Τη μια στιγμή είμαι **καλά . . .**»



«Την άλλη στιγμή είμαι **άσχημα**».

«Και εγώ» είπε η Μπέτυ.

«Επειδή ο Μπίλης είναι άρρωστος».



«Ας μην μιλήσουμε για αυτό» είπε ο Μπλε Αρκούδος.

«Ας παίξουμε κάτι άλλο».



Η Μπέτυ έπιασε τις πατούσες του Μπλε Αρκούδου.

Τον **στριφογύρισε,**  
**χαμογελώντας**  
όσο  
**περιστρέφονταν**

στο  
γρασίδι.



«Νιώθεις λίγο καλύτερα, Μπλε Αρκούδε;»

Ο Μπλε Αρκούδος κούνησε το κεφάλι του. «Κάνω κύκλους γύρω γύρω. Όλος ο κόσμος μου γυρίζει γύρω γύρω».



«Και ο δικός μου» είπε η Μπέτυ.

«Ανησυχώ πολύ με τον Μπίλη που μπεινοβγαίνει στο νοσοκομείο τόσο συχνά».



«**Σταμάτα!**» φώναξε ο Μπλε Αρκούδος. «Ζαλίζομαι.

Ας παίξουμε κάτι άλλο».







Πήγαν να παίξουν  
με την άμμο.

Η Μπέτυ έσκαψε να βρει τον  
θησαυρό, αλλά ο Μπλε Αρκούδος  
έθαψε το κεφάλι του στην άμμο.

«Έτσι κάνεις τις ανησυχίες σου να  
εξαφανιστούν;» ρώτησε η Μπέτυ.

«Όχι» αναστέναξε. «**Είναι ακόμα εδώ.**  
Ένα πράγμα μπορώ να κάνω μόνο,

Θα **τρέξω**  
να τους ξεφύγω!»







Ο Μπλε Αρκούδος έτρεξε μέχρι που λαχάνιασε.



«Ξέφυγες από τις ανησυχίες σου;» ρώτησε η Μπέτυ.

«Όχι» είπε «με πρόλαβαν».



«Πάντα μας προλαβαίνουν» είπε η Μπέτυ.  
«Δεν μπορείς να τρέξεις και να τους ξεφύγεις».

«Τότε θα κρυφτώ, ώστε οι ανησυχίες μου να μην μπορούν να με βρουν!» φώναξε.







Ο Μπλε Αρκούδος σκαρφάλωσε σε ένα δέντρο.  
Η Μπέτυ σκαρφάλωσε μετά από αυτόν.

Κάθισαν μαζί στο γεμάτο με φύλλα κλαδί. Ήταν τόσο **ήσυχια**, μόνο οι δυο τους. Χωρίς γιατρούς, χωρίς ανήσυχους γονείς, χωρίς τον άρρωστο αδελφό.

«Είναι ωραία να **έχουμε χρόνο** μόνο για τον **εαυτό μας**, έτσι δεν είναι;» είπε ο Μπλε Αρκούδος.

Με το που είπε αυτές τις λέξεις, ο Μπλε Αρκούδος έκλεισε το στόμα του με τις πατούσες του.

«Συγγνώμη για αυτό που είπα! Είμαι ένας κακός εγωιστής αρκούδος!» φώναξε.

**«Αγαπώ τον Μπίλη».**

«Το ξέρω ότι τον αγαπάς» είπε η Μπέτυ.  
«Και οι **δύο** τον αγαπάμε —δεν είσαι ένας κακός εγωιστής αρκούδος . . . »





«Είσαι ένας λυπημένος αρκούδος  
που ανησυχεί —απλώς είπες  
αυτό που σκεφτόμουν».

«Είναι τόσο  
**δύσκολο**  
να το λέω δυνατά»  
είπε ο Μπλε Αρκούδος.

«Είσαι πολύ **γενναίος**» είπε η Μπέτυ.  
«Θα μπορούσε να σε βοηθήσει αν  
μιλάς για αυτό. Οι **ανησυχίες** σου  
θα φαίνονται **μικρότερες** αν τις  
μοιραζόμαστε».





«Γιατί είναι άρρωστος ο Μπίλης;»  
ρώτησε ο Μπλε Αρκούδος.  
«Είναι δικό μου φταίξιμο;»

«Κανείς δεν φταίει» είπε η Μπέτυ.

«Ο γιατρός είπε ότι είναι απ' αυτά που συμβαίνουν».  
«Αυτό με κάνει να νιώθω λίγο καλύτερα»  
είπε ο Μπλε Αρκούδος.

«Όμως . . .»





«Φοβάμαι πολύ όταν ο Μπίλης  
έχει επιληπτικές κρίσεις».

«Μπορεί να είναι τρομαχτικό» είπε η Μπέτυ  
«αλλά προσπάθησε να μην ανησυχείς, η μαμά  
και ο μπαμπάς ξέρουν τι να κάνουν».



«Αυτό με ανακουφίζει» είπε ο Μπλε  
Αρκούδος. «Δεν θα ανησυχήσω  
τόσο την επόμενη φορά,



**αλλά . . . »**

«Μου λείπει πολύ να μπορούμε να κάνουμε  
διασκεδαστικά πράγματα σαν οικογένεια.  
Κάποιες φορές νιώθω ότι η μαμά και ο μπαμπάς  
μας έχουν ξεχάσει».



«και η  
**μεγαλύτερη ανησυχία**  
μου είναι ότι . . . »



«Δεν μας αγαπάνε όσο  
αγαπάνε  
τον Μπίλη».



«Αχ Μπλε Αρκούδε,  
**ποτέ μην ανησυχείς**  
για αυτό!» είπε η Μπέτυ.

«Πρέπει να ασχολούνται με τον Μπίλη  
περισσότερο, γιατί είναι άρρωστος».



«Αλλά έχουν  
**πάρα πολλή αγάπη**  
να δώσουν και σου υπόσχομαι ότι  
**μας αγαπάνε και τους**  
**δύο πάρα πολύ . . . »**





«Σας αγαπάμε με  
όλη μας την καρδιά!»  
είπαν η μαμά και ο μπαμπάς.



Και έκαναν ένα υπέροχο πικ νικ μαζί.

**Και το καλύτερο απ' όλα**

ήταν ότι το πέρασαν  
μαζί με τον Μπίλη.





«Φαίνεσαι χαρούμενος, Μπλε Αρκούδε» είπε η Μπέτυ. «Αισθάνεσαι καλύτερα που μοιράστηκες τις ανησυχίες σου. . . ;»

«Πολύ καλύτερα» είπε ο Μπλε Αρκούδος, χαμογελώντας στην Μπέτυ.  
«Ίσως θα έπρεπε να το **δοκιμάσεις** και **εσύ**».



«Μην ανησυχείς, **θα το δοκιμάσω!**»  
χαμογέλασε η Μπέτυ.



«Ο Μπλε Αρκούδος είναι ένα σημαντικό βιβλίο. Στην καριέρα μου, υποστηρίζοντας αδέρφια που είχαν επηρεαστεί από το σύνδρομο Dravet, διαπίστωσα ότι η επικοινωνία και η συζήτηση για τις ανησυχίες τους συχνά χρειάζονταν ξεκλείδωμα —αυτό το βιβλίο είναι ένας δημιουργικός τρόπος για να ξεκλειδώσουν την πόρτα και να προχωρήσουν».



**Neil Williamson,**

Νοσοκόμα, ειδικευμένη στην παιδική επιληψία.

«Το Τι έχεις Μπλε Αρκούδε; είναι μια όμορφη ιστορία, που φανερώνει με προσεκτικό τρόπο τις κρυφές ανησυχίες που τα μικρά παιδιά συνήθως κρατούν μέσα τους, όταν έχουν έναν αδελφό ή μια αδελφή που πάσχει από το σύνδρομο Dravet. Τα αδέρφια, συχνά, μπορούν να αντεπεξέρχονται καλύτερα όταν νιώθουν ότι μπορούν να μιλήσουν για τα συναισθήματά τους. Έτσι, η ανάγνωση αυτού του βιβλίου μαζί με το παιδί σας μπορεί να αποτελέσει έναν εύκολο τρόπο να ξεκινήσει αυτή η συζήτηση».

**Galia Wilson,**

Πρόεδρος και διαχειρίστρια του Dravet Syndrome UK και μαμά του Άρλο και της Κόκο.



«Ένα προσιτό και εμπνευστικό βιβλίο που απευθύνεται στο μοναδικό δέσιμο και τα ποικίλα συναισθήματα που συχνά καλλιεργούν τα αδέρφια. Ως αδελφή ατόμου που πάσχει από σύνδρομο Dravet, πιστεύω πως το Τι έχεις Μπλε Αρκούδε; θα με ανακούφιζε όταν ήμουν μικρή, καθώς παρουσιάζει κοινές εμπειρίες και τη σημασία του να μιλάμε για τις ανησυχίες μας».

**Delilah Goodliffe,**

Αδελφή.



Inspired by patients.  
Driven by science.

GR-N-OT—2200004  
Date of preparation: November 2022  
© UCB Biopharma SRL, 2022. All rights reserved.

Η ανάθεση και η χρηματοδότηση αυτού του βιβλίου έγινε από την εταιρεία UCB Pharma Ltd. Αν θέλετε ένα αντίτυπο αυτού του βιβλίου ή μια μεταφρασμένη έκδοση, παρακαλώ στείλτε email στην ηλεκτρονική διεύθυνση [UCBCares.GR@ucb.com](mailto:UCBCares.GR@ucb.com) ή καλέστε στο 2109974200.