

“Какво ти е, Синьо мече” е важна книга. В кариерата си, при която помагам на братя и сестри на деца, засегнати от синдрома на Драве, общуването и обсъждането на техните притеснения често изисква помощ — тази книга е творчески ключ за тази врата, през която те трябва да преминат.”

Нийл УилямсЪН,
Медицинска сестра, специалист
по детска епилепсия

“Какво ти е, Синьо мече” е прекрасна история. Тя внимателно разкрива притесненията, които малките деца таят в себе си, когато имат брат или сестра, засегнати от синдрома на Драве. Братята и сестрите често се справят най-добре, когато могат да разкажат за своите чувства, и прочитането на тази книга заедно с детето може да се окаже лесен начин за започването на този разговор.”

Гая Уилсън,
Председател и попечител на Dravet Syndrome UK
и майка на Ало и Кого



“Привлекателна и вдъхновяваща книга, която разглежда както уникалната връзка, така и широката гама от емоции, които братята и сестрите често изпитват. Като сестра на човек със синдрома на Драве, смятам, че “Какво ти е, Синьо мече?” би ме утешила, когато бях малка, тъй като книгата описва преживявания на други хора и показва колко е важно да споделяме тревогите си.”

Дилайла Гудлиф,
Сестра

 Inspired by patients.
Driven by science.

BG-N-DA-DS-2300001
Изготвено: април 2023
© UCB Biopharma SRL, 2023. Всички права запазени.

Тази книга е създадена и финансирана от UCB Pharma Ltd. Ако желаете да получите екземпляр от тази книга, моля, изпратете имейл на: UCBCares.BG@ucb.com или позвънете на телефонен номер: +359 (0) 2 962 99 33.

Джийн Уилис

Ким Гайър

Какво ти е, Синьо мече?

Джийн Уилис

Ким Гайър



Какво ти е, СИНЬО МЕЧЕ?



Автор **Джийн Уилис**
Илюстратор **Ким Гайър**

Целта на тази книга е да бъде източник на подкрепа и спокойствие за братята и сестрите на деца, които имат синдрома на Драве или друга форма на детска епилепсия. Тя е създадена от UCB Pharma Ltd, компания, ангажирана с откриването на нови лечения за редки форми на детска епилепсия.

Ще бъдем признателни, ако тази книга бъде разпространена сред семейства, засегнати от епилепсия, чрез организации за подпомагане на пациенти и от здравни специалисти, работещи в областта на детската епилепсия. Продажбата на тази книга е забранена.

За допълнителни екземпляри моля, свържете се с UCB Pharma Ltd на имейл адрес: UCBCares.BG@ucb.com или на телефонен номер: +359 (0) 2 962 99 33.



Публикувана в Обединеното кралство през 2021 г. от UCB Pharma Ltd

Текст © 2021 г. Джийн Уилис
Илюстрации © 2021 г. Ким Гайър

Моралното право на Джийн Уилис и Ким Гайър да бъдат определяни като автор и илюстратор на тази книга е предоставено в съответствие със Закона за авторските права, дизайна и патентите, 1988

Художествено оформление и дизайн - Али Ардингтън
Редактор - Клеър Сипи

Всички права запазени. Никаква част от настоящото издание не може да бъде възпроизвеждана изцяло или отчасти, под каквато и да е форма без писменото разрешение на UCB Pharma Ltd, до колкото е, разрешено от законите за авторските права в Обединеното кралство и Европа.

Като по-голяма сестра на брат със синдром на Драве, знам, че е трудно да растеш с някого, който има рядко и сложно епилептично заболяване. Това включва много смесени чувства и преживявания, като някои са добри, а други не чак толкова. Има ежедневни тревоги, чести посещения на болница и провалени планове. Но съществува и чувството, когато получиш дори и малка усмивка в “лош ден”, уникалната връзка, която споделяме, и уроците, които ни учат на търпение и различна гледна точка. Разбрах, че не винаги е лесно да се справяш с различните ситуации и смесените чувства.

Може би защото съм по-голямата сестра, чувствам, че винаги съм притежавала майчински инстинкт, и се възприемам като човек, загрижен за другите. Но понякога това означаваше, че за мен беше по-естествено да поставя на първо място чувствата на другите, например тези на брат ми със синдром на Драве или на родителите ми, и да крия своите тежки емоции в себе си. Имаше моменти, в които се чувствах уплашена или различна от приятелите си, или дори ядосана, защото плановите, които съм направила толкова старателно, са се провалили. Освен това се чувствах виновна, защото се чувствах ядосана. Имах много тревоги, но усещах, че никой не разбира какво ми е, и това ме караше да се чувствам много самотна. С течение на времето обаче, научих, че е смело да говориш открито и въпреки че споделянето на тревогите изисква кураж, това наистина помага.

Докато растях, изглеждаше, че подкрепата на братята или сестрите на децата със синдром на Драве не беше леснодостъпна, но ми се струва, че нещата се променят. Вече има по-голямо разбиране на това, какво въздействие оказва синдромът на Драве върху братята и сестрите, което е хубаво.

Надявам се “Какво ти е, Синьо мече?” да помогне на братята и сестрите като мен да растат, като знаят още от ранното си детство, че има и други деца като тях, с подобни чувства и че е нормално да се чувстват уплашени, тъжни, виновни и ядосани. Като сестра на дете със синдрома на Драве смятам, че тази книга може да помогне да се разберат по-добре страшните или неудобни моменти, с които се сблъскваме ние, братята и сестрите; това е едновременно сближаващо и вдъхновяващо.

Надявам се, че “Какво ти е, Синьо мече?” ще окуражи вас, родителите, които четете тази книга, да общувате повече със своето семейство, като разберете, че вашите деца изпитват същите чувства, които изпитвате и вие, опитвайки се да се справите със синдрома на Драве. Разпознаването и говоренето за различните емоции прави нещата по-лесни, а не ги влошава, както обикновено си мислим. Вашето семейство е вашата най-голяма сила.

Въпреки предизвикателствата, които носи синдромът на Драве, трябва да кажа, че дори и да имам вълшебна пръчица, не бих променила положението си. Семейството ми е невероятно и съм щастлива, че споделяме толкова много прекрасни моменти и толкова много любов заедно. Пожелавам същото на вас и на вашето семейство.

С най-добри пожелания и дълбоко разбиране,

Дилайла Гудлиф





- Какво ти е, Синьо мече? -
попита Бони.

- Не се притеснявай за мен -
каза то, - имаш си достатъчно
свои грижи.

Но...

Бони **се** притесняваше за него.



Тя **познаваше** Синьото мече изключително добре,
от главата. . .
до петите.



И знаеше, че то само се прави на смело.

- Синьо мече, ти **винаги** ме подкрепяш

и аз

ВИНАГИ

ще те подкрепям -

каза Бони.



- Можеш да ми кажеш **ВСИЧКО**. Какво не е наред?



- Шапката
ли ти е
голяма...?



- Панталоните
ли са ти
широки....?

- **Пълнежът**
ли ти излиза...?



- Да, - каза то, - но тези неща
не ме притесняват.

- Но има **нещо**, което те притеснява -
каза Бони.



- Не искам

да **говоря** за това! -

изръмжа Синьото мече.



- Искам да излезем
и да си играем
както преди.



- Аз също - каза Бони. - Хайде!

Те излязоха в градината и
седнаха на люлката.

- Как се чувстваш сега,
Синьо мече? - попита Бони.

Синьото мече въздъхна:

- В един момент съм
ЩАСТЛИВО И СЪМ ГОРЕ...



- В следващия момент съм
ТЪЖНО И СЪМ ДОЛУ.

- Аз също - каза Бони. -
Защото Били е болен.



- Нека не говорим за това - каза Синьото мече.

- Хайде да играем на нещо друго.

Бони хвана лапите на Синьото мече.

Тя го **завъртя,**
смеейки се,
докато се
въртяха
заедно на
тревата.



- Чувстваш ли се по-добре, Синьо мече?
Синьото мече поклати глава. - Просто се въртя в кръг.
Целият ми свят се върти.



- И при мен е така - каза Бони.

- **Побърквам** се от това,
че Били толкова често влиза
и излиза от болница.



- **Спри!** - проплака Синьото мече. -
Зави ми се свят.

- **Хайде да играем на**
нещо друго.



Те отидоха в пясъчника.

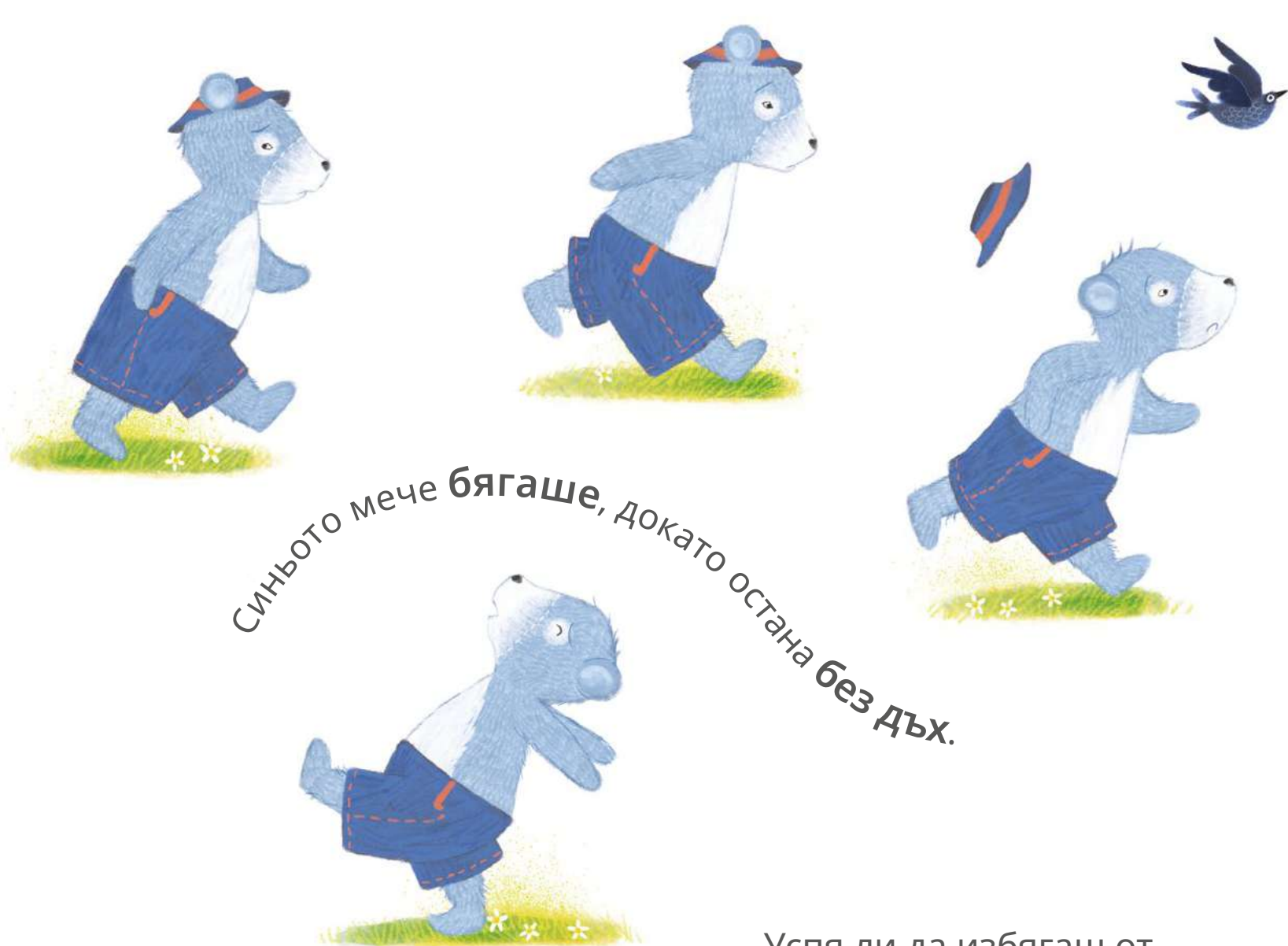
Бони започна да копае,
в търсене на съкровище,
но Синьото мече **зарови**
главата си в пясъка.

- Изчезнаха ли тревогите ти, като
направи това? - попита Бони.

- Не - въздъхна то. - **Все още са си тук.**
Има само едно решение.

Ще **избягам** от тях.





Синьото мече бягаше, докато остана без дъх.

- Успя ли да избягаш от тревогите си? - попита Бони.

- Не - каза то, - те бягаха с мен.



- Те винаги правят това - каза Бони.

- Не можеш да избягаш от тях.

- Тогава ще се скрия, за да не могат **моите грижи** да ме намерят! - проплака то.





Синьото мече се качи на едно дърво.
Бони се покатери до него.

Те седнаха заедно на един
кичест клон. Беше толкова
спокойно, само те двамата.
Без лекари, без притеснени
родители, без горкия им брат.

- Хубаво е да имаме **време** само **за себе си**, нали? -
каза Синьото мече.

В момента, в който каза това,
Синьото мече закри устата си с лапи.

- Съжалявам, че казах това! Аз съм
лошо, егоистично мече! - проплака то.

- Аз обичам Били.

- Знам, че го обичаш! - каза Бони. -
И **двамата** го обичаме. И ти не си
лошо, егоистично мече. . .



- Ти си тъжно, притеснено мече.
Ти просто изрече моите
мисли на глас.

- Толкова е
трудно
да кажеш нещата -
каза Синьото мече.

- Толкова си **смело** - каза Бони.
- Може да ти е от полза, ако
говориш за това. **Тревогите** ти
ще се **смалят**, ако ги
споделиш с мен.





- Защо е болен Били? -
попита Синьото мече.

- **Аз ли съм виновно?**

- *Никой* не е виновен! - каза Бони.

- Докторът каза, че това е едно от нещата,
които просто се случват.

- Това ме кара да се чувствам малко по-добре -
каза Синьото мече.



Но...

- Става ми страшно, когато Били получи пристъп.

- То си е страшничко - каза Бони -

Но се опитай да не се притесняваш.

Мама и татко знаят какво да правят.



- Това е успокоително - каза
Синьото мече. - Следващият
път **няма** да се **притеснявам**
толкова много,
НО...



- Наистина ми липсват забавните неща,
които правихме заедно, като семейство.

Понякога сякаш мама и тате забравят за нас.



- И това е
най-голямото
ми притеснение...

- Те не ни обичат
толкова много, колкото
обичат Били.



- Ооо, Синьо мече, **никога не
се притеснявай** за това! -
каза Бони. - Те обръщат повече
внимание на Били, защото той е болен.

- Но те имат
ТОНОВЕ ЛЮБОВ,
която да споделят, и със сигурност
**ти казвам, че ни обичат
изключително много. . .**



- Наистина ви обичаме
изключително много.
От все сърце!

- казаха мама и тате.



Те си организираха прекрасен пикник заедно.

И най-хубавото беше,

че Били
беше с тях.



- Изглеждаш щастливо, Синьо мече - каза Бони.

- Олекна ли ти, като сподели своите тревоги?

- Чувствам се много по-добре -
каза Синьото мече на Бони през смях.

- Може и **ти да опиташ.**



- О, бъди сигурно, **че ще опитам!**

- усмихна се Бони.