

JOANNA M. CHMIELEWSKA

HUBEK KUBEK



WSTAŹKA

„BAJKI BEZ BARIER” CZĘŚĆ I
ZESPÓŁ ASPERGERA

JOANNA M. CHMIELEWSKA

HUBEK, KUBEK, WSTAŻKA



„BAJKI BEZ BARIER” CZĘŚĆ I
ZESPÓŁ ASPERGERA



Szklarska Poręba
2015



Państwowy Fundusz

**Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych**



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

Tekst: Joanna M. Chmielewska

Ilustracje: Agnieszka Ostrowska

Wydanie I

Szklarska Poręba, 2015

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

Skład i druk: Arkuszowa Drukarnia Offsetowa Sp. z o.o.



05-825 Grodzisk Maz. ul. Traugutta 40

tel.: 22 724 30 21

fax: 22 724 09 66

e-mail: ado@ado.com.pl

www.ado.com.pl

www.ado.com.pl

ISBN: 978-83-65214-00-3



Nasz plac zabaw jest najfajniejszy na świecie. Wiecie, że mamy tam nawet statek? No, nie jest to taki całkiem prawdziwy statek, tylko drewniana konstrukcja przypominająca żaglowiec, ale to wystarcza, żeby się świetnie bawić. Deski tworzą coś podobnego do dziobu statku, w środku jest maszt, a do niego przymocowano siatkę z linek, po której można się wspinać.

Bawimy się w morskie wyprawy, uciekamy przed piratami, czasami statek tonie w czasie sztormu, ale nam zawsze udaje się dopłynąć do wyspy. Z głodu nie umrzemy, bo na wyspie rośnie bananowiec. A pod bananowcem stoi ulubiona ławka Kapitana. Jeśli mamy szczęście i Kapitan akurat tam siedzi, na pewno nie będziemy się nudzić, czekając na ekspedycję ratunkową.

Statek jest na niby, bananowiec też (tak naprawdę nasz bananowiec to dąb), ale Kapitan jest najzupełniej prawdziwy.



Pan Andrzej, nasz sąsiad, jest kapitanem żeglugi wielkiej. Trzydzieści lat pływał po morzach i oceanach, a teraz jest na emeryturze. Ma brodę i trochę przypomina świętego Mikołaja, tylko że Mikołaj nie ma fajki, a Kapitan ma. Mówi, że odkąd zmądrzał, to już nie pali, ale lubi ją mieć przy sobie.

Kapitan mógłby godzinami opowiadać o swoich przygodach, a ja mógłbym słuchać go całymi dniami. A gdy mama woła: „Piotrek, Majka do domu” (Piotrek to ja, Majka to moja pięcioletnia siostra), wcale jej nie słyszę i nie ma w tym nic dziwnego, bo jak mogę ją słyszeć, skoro jestem z Kapitanem na środku oceanu albo właśnie dobijam do portu w Afryce.

Kiedy Kapitan zaczyna mówić, schodzą się wszystkie dzieciaki z całego placu. Nawet Hubert.



Hubek jest dziwny.

Prawie zawsze bawi się sam. Wybrał sobie krzak w pobliżu naszego dębu – bananowca. Zawiązuje na tym krzaku niebieską wstążkę, rozstawia jednorazowe kubki, wsypuje do nich piasek z piaskownicy, do jednego kubka więcej, do innego mniej, (a ma tych kubków dużo), potem zamyka je przykrywkami, bierze po jednym kubku do każdej ręki i potrząsa nimi, co jakiś czas zmieniając rytm. Potrafi tak bawić się bardzo długo. A jak idzie do domu, to wysypuje piasek do piaskownicy, zbiera kubki, odwiązuje wstążkę i chowa ją do kieszeni.

Kiedyś bawiliśmy się z Michałem w statek i potrzebny nam był rozbitek, bo w świetlicy uczyliśmy się udzielania pierwszej pomocy i koniecznie chcieliśmy to na kimś wypróbować. Oprócz nas na placu był tylko Hubek, więc zaproponowaliśmy mu, żeby został rozbitekiem. Ale on powiedział, że to niemożliwe, bo przecież to nie jest ocean tylko trawa, a w trawie nie można się topić. I zaczął opowiadać o Titanicu. To taki statek, co miał nigdy nie zatonać, a zatonał. I to już podczas pierwszego rejsu. Hubek ciągle o tym Titanicu opowiada i wcale się nie przejmuje, czy ktoś go słucha, czy nie.

Nawet Kapitanowi potrafi przerwać i powiedzieć na przykład coś takiego:

– Cały kadłub Titanica został podzielony na szesnaście oddzielnych pomieszczeń z w pełni automatycznym systemem zamykania grodzi wodoszczelnych.



Mógłby tak mówić i mówić jakby czytał z książki, ale Kapitan mu nie pozwala.

– Hubert, potem pogadamy o Titanicu, okej?

I Hubek milknie. Ale to tylko na chwilę. Bo zaraz odzywa się znowu:

– Tłokowe maszyny parowe Titanica były największymi urządzeniami tego rodzaju, jakie kiedykolwiek skonstruowano. Były to czterocylindrowe, trójprężne rzędowe silniki parowe typu odwróconego.

Nie mam pojęcia, skąd ten Hubek to wszystko wie. I dlaczego, chociaż tyle potrafi zapamiętać, czasami nie rozumie prostych rzeczy, takich, które są zrozumiałe nawet dla Majki, a przecież moja siostra chodzi do przedszkola, a Hubert do drugiej klasy.

Kiedyś na przykład podczas gry w piłkę, gdy Hubek po raz już nie wiem który nie złapał piłki, Radek krzyknął do niego:

– Ty masz chyba dwie lewe ręce!

A Hubek spojrzał na swoje ręce i odpowiedział:

– To niemożliwe. Każdy ma jedną prawą i jedną lewą.

Myślałem, że się wygłupia, ale on chyba naprawdę nie zrozumiał, o co Radkowi chodziło.



A raz Hubert urządził taki cyrk, że zbiegło się pół osiedla.

Moja siostra uczyła się jeździć na rowerze, tata biegał za nią, przytrzymując rower, a Hubek się im przyglądał. W pewnej chwili Majka przechyliła się tak mocno, że o mało się nie wywróciła, a tata razem z nią.

– Już mnie krew zalewa! – krzyknął tata.

I wtedy Hubek zamknął oczy, zatkał uszy rękami, zaczął płakać i wrzeszczeć tak głośno, że chyba słyszać go było na całej ulicy:

– Ratunku! Ratunku!



Tata zostawił Majkę i podbiegł do Huberta.

– Co się stało? – spytał, kładąc mu rękę na ramieniu.

Hubek strącił rękę taty i rozwrzeszczał się jeszcze bardziej. Nie otwierając oczu, machał rękami na oślep, jakby się od czegoś odganiał. Zaraz przybiegła jego mama (Hubert mieszka po drugiej stronie placu i gdy wychodzi na dwór, mama co chwilę wygląda przez okno). Zrobiło się zbiegowisko, mama próbowała go uspokoić, ale on cały czas płakał, krzyczał, nie chciał otworzyć oczu ani ruszyć się z miejsca. Wreszcie mamie jakoś udało się zaprowadzić go do domu.

A jak następnego dnia spotkała mojego tatę, to mu powiedziała, że Hubert się przestraszył, że tatę naprawdę krew zaleje!



Przypomniała mi się jeszcze jedna sytuacja. Nasza sąsiadka, pani Majewska, jest bardzo, bardzo gruba. Kiedyś, gdy wracała z wielkimi torbami zakupów i zatrzymała się przy placu, żeby trochę odpocząć, Hubek podszedł do niej i powiedział:

– Otyłość prowadzi do groźnych chorób takich jak cukrzyca, zwyrodnienie kręgosłupa, udar i zawał.

– Co?! – Pani Majewska wytrzeszczyła oczy na Huberta. Była wściekła.

Ale Hubek chyba tego nie widział, bo powtórzył:

– Otyłość prowadzi do groźnych chorób takich jak cukrzyca, zwyrodnienie kręgosłupa, udar i zawał. Na zawał można umrzeć. A pani jest otyła – powiedział to wszystko monotonnym głosem, nie zmieniając wyrazu twarzy. On zawsze mówi takim samym tonem, a po jego twarzy nie widać, co czuje. Chyba, że krzyczy albo płacze.

– Ty bezczelny smarkaczu! Jak śmiesz! – krzyknęła sąsiadka, a Hubert się rozwrzeszczał. I znowu przybiegła po niego mama.



Dzisiaj wydarzyło się coś niesamowitego.

A zaczęło się od tego, że znów musiałem zabrać ze sobą na plac Majkę (ale i tak mam lepiej niż Michał, bo on ma pod opieką dwie młodsze siostry, na dodatek bliźniaczki). I te nasze siostry wymyśliły, żebyśmy się z nimi pobawili w zabawę, którą poznały w przedszkolu. Zabawa polegała na tym, że kładło się kilka rzeczy, trzeba było zapamiętać ich położenie, potem jedna osoba odchodziła i zabierało się jakieś przedmioty albo przestawiało, a ta osoba miała zgadnąć, co się zmieniło.

Nie mieliśmy ochoty na takie zgadywanki, ale dziewczyny obiecały, że jak pobawimy się z nimi piętnaście minut, to potem dadzą nam święty spokój.

Kiedy układaliśmy przedmioty, podszedł Hubert.

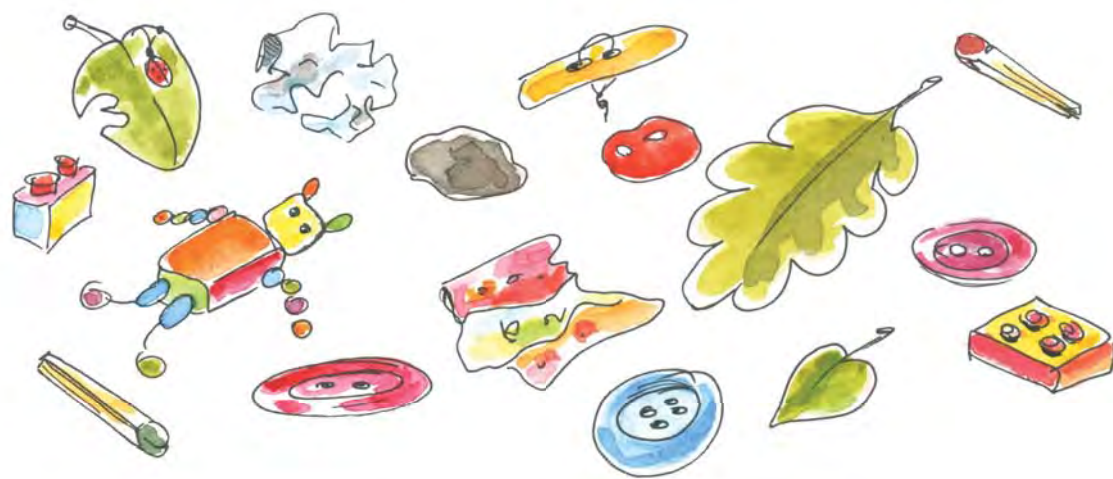
- Bawisz się? - spytałem, chociaż byłem pewien, że odmówi. Tymczasem on się zgodził.

I wiecie, co się okazało?

Majka, Ela, Mela, Michał i ja czasami się myliliśmy, ale Hubek nie mylił się nigdy. W końcu w ogóle przestaliśmy zgadywać, tylko układaliśmy coraz trudniejsze zadania dla Huberta. Zapalki, listki, kamyki, chusteczki, guziki, papierki od cukierków, patyki, zabawki z jajek z niespodzianką, klocki i inne rzeczy – mieliśmy ich trzydzieści. Zrobiliśmy telefonem zdjęcie, żeby nie zapomnieć, jak leżały i przedstawiliśmy je wszystkie. I jak myślicie, ile pomyłek miał Hubek?

Ani jednej! Wyobrażacie to sobie?

Sam już nie wiem, co myśleć o tym Hubercie.





– Piotrek! Wiesz, co słyszałam? – Majka wbiegła do mojego pokoju jak bomba. – Mama Hubka mówiła jednej pani, że on ma zespół! Jakoś dziwnie się ten zespół nazywa, coś od asa... aspal... aspar... Nie! Już wiem! Aspergera! On pewnie w tym zespole gra na grzechotkach z kubków! I dlatego codziennie ćwiczy! Ja też chciałabym występować! Jak myślisz, jakbyśmy wzięli kubki, to przyjąłby nas do tego swojego zespołu?

Hubek ma zespół? Aspergera – rzeczywiście dziwna nazwa, prawda? Ale muszę się wam przyznać, że ja też chciałabym zagrać w zespole. Obojętnie na czym! Mogą być i kubki.

Kubki w domu mieliśmy. Pokrywki też.

Hubka na placu nie było. Natomiast był Kapitan.

– Widzę, że grzechotki stają się modne – powiedział, widząc, jak napełniamy kubki piaskiem.

– Bo my chcemy grać w zespole tak jak Hubek – wyjaśniła Majka.

- Hubert gra w jakimś zespole? - zdziwił się Kapitan.
- Nie tylko gra, ale nawet ma swój zespół. Zespół Aspergera.
- No tak... - Kapitan wyjął fajkę z ust. - To prawda. Hubert ma zespół Aspergera. Tylko, że to nie jest zespół muzyczny.

I Kapitan nam wszystko wytłumaczył. Wyobraźcie sobie, że ten zespół Aspergera to choroba. To przez nią Hubek jest taki dziwny. Bo jego mózg inaczej pracuje.

- Hubert zwraca uwagę na szczegóły, ale trudno mu je złożyć w całość. Na przykład patrząc na czyjąś twarz, widzi oczy, brwi, nos, usta, zauważy pieprzyk albo zadrapanie, ale to jest tak jakby miał przed sobą rozsypane puzzle i nie umiał z nich ułożyć obrazka. Nie potrafi wyczytać z czyjejś twarzy, czy ktoś jest wesoły, smutny, czy zdenerwowany - wyjaśniał Kapitan, a ja próbowałem sobie wyobrazić, jak to jest, kiedy nie można odgadnąć, jaki humor ma tata albo pani w szkole.



- Podobnie jest ze słowami. Wiecie, co znaczy powiedzenie „pilnuj swojego nosa”?

- Nie wtrącaj się - to przecież banalnie proste - odezwał się Michał, który dopiero przyszedł i nie słyszał rozmowy od początku.

- Dla ciebie proste, a dla Huberta nie - powiedział Kapitan. - On zrozumie dosłownie, że ma pilnować swojego nosa. Będzie się zastanawiał, dlaczego ma go pilnować i jakie niebezpieczeństwo może nosowi zagrażać.

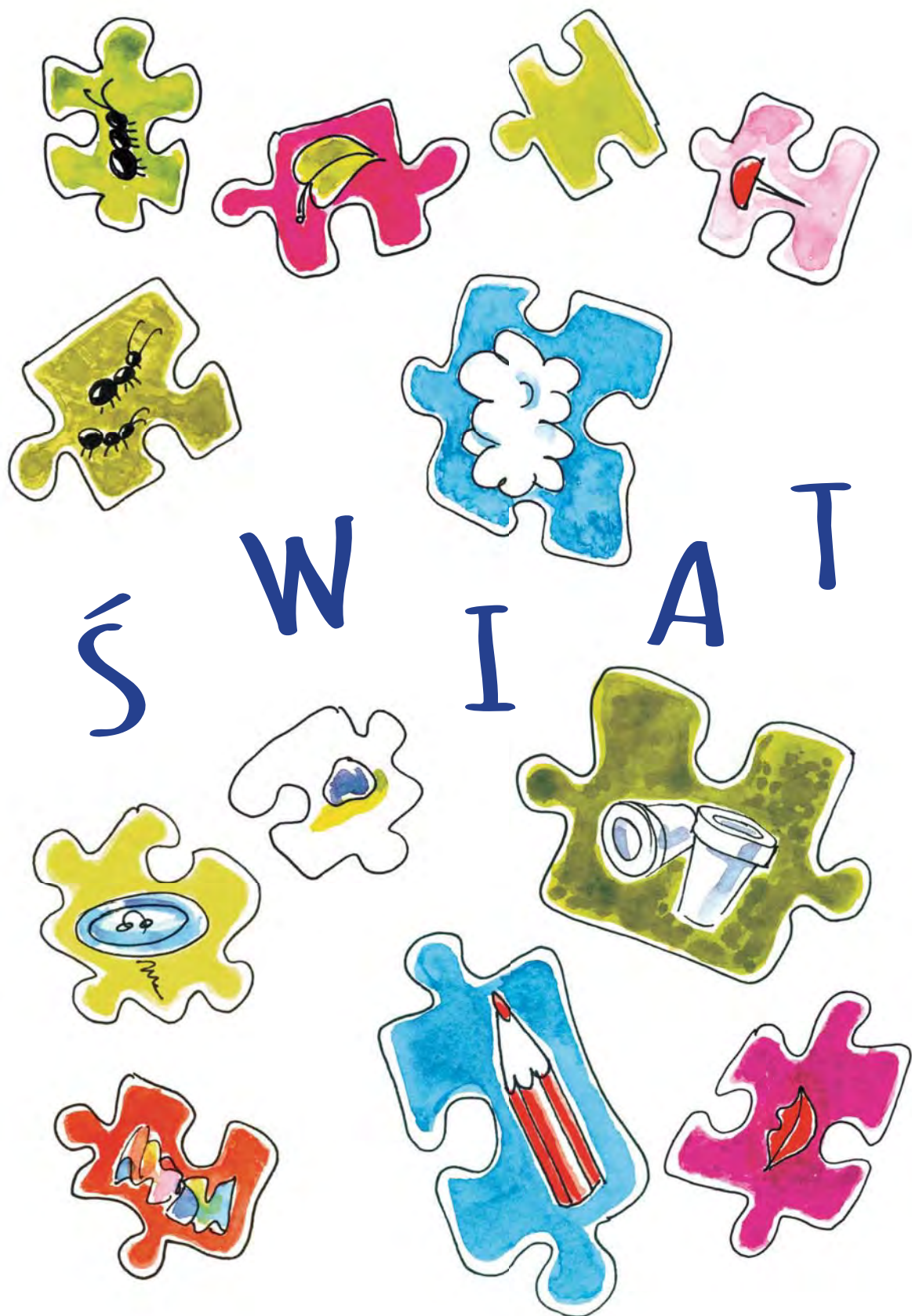
- Aha! - wykrzyknąłem. - To dlatego się tak przestraszył, jak tata powiedział, że go krew zalewa! I nie rozumiał, co znaczy „mieć dwie lewe ręce”.

- A w statek nie chciał się z nami bawić, bo nie umie sobie wyobrazić, że dąb jest bananowcem, a trawa wodą? - spytał Michał.

- Dobrze odgadłeś - powiedział Kapitan. - Widzicie więc, że dziecku z zespołem Aspergera niełatwo jest porozumieć się z innymi ludźmi. Może powiedzieć komuś, że ma krzywe nogi albo wielki nos, chociaż wcale nie chce zrobić mu przykrości.

- Albo że ktoś jest otyły - wtrąciła Majka. - Hubek tak kiedyś powiedział pani Majewskiej. Ale się wtedy wkurzyła!

- Myślała, że on robi to złośliwie, a Hubert po prostu nie umie sobie wyobrazić, co ona czuje - wyjaśnił Kapitan.



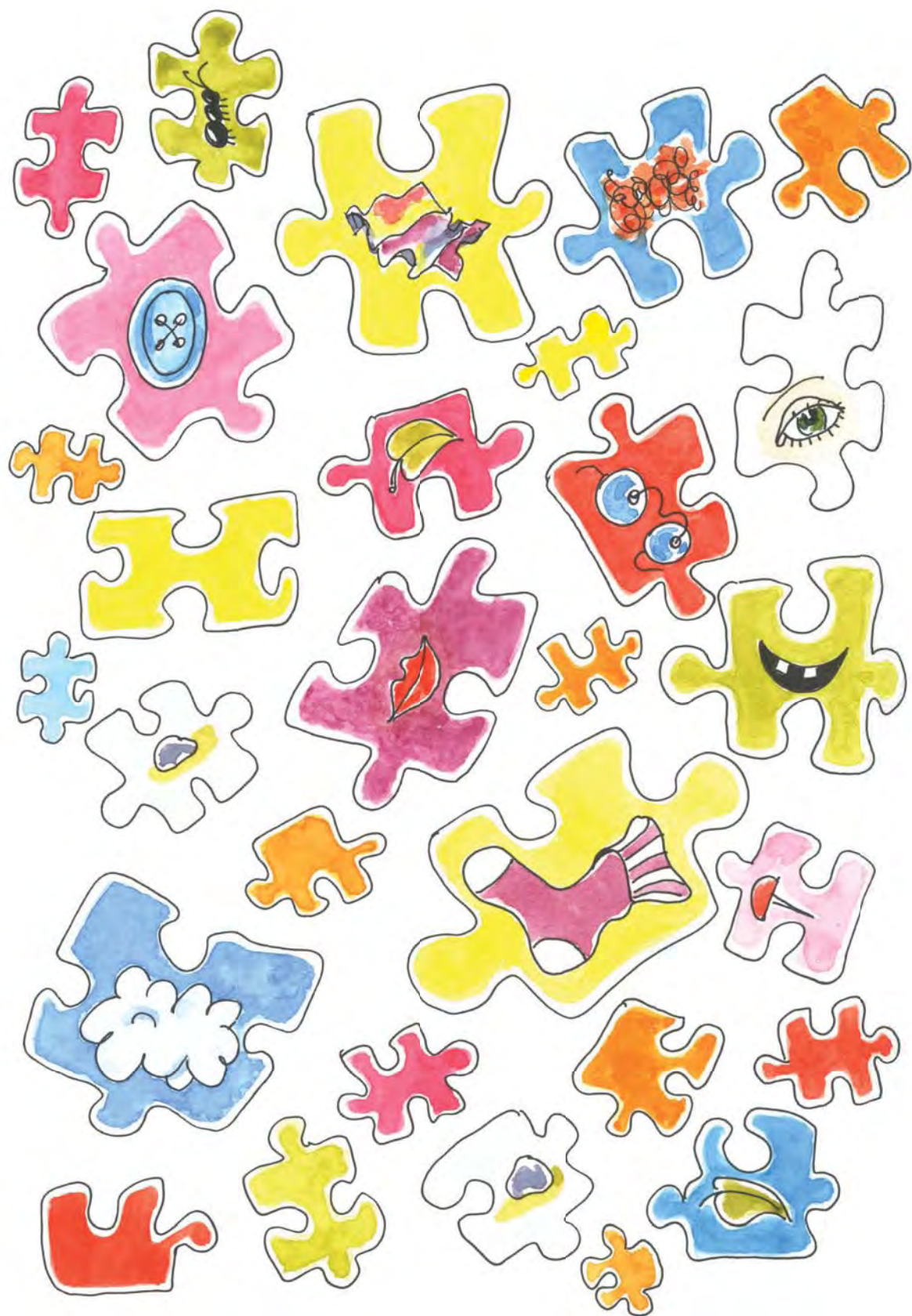
S

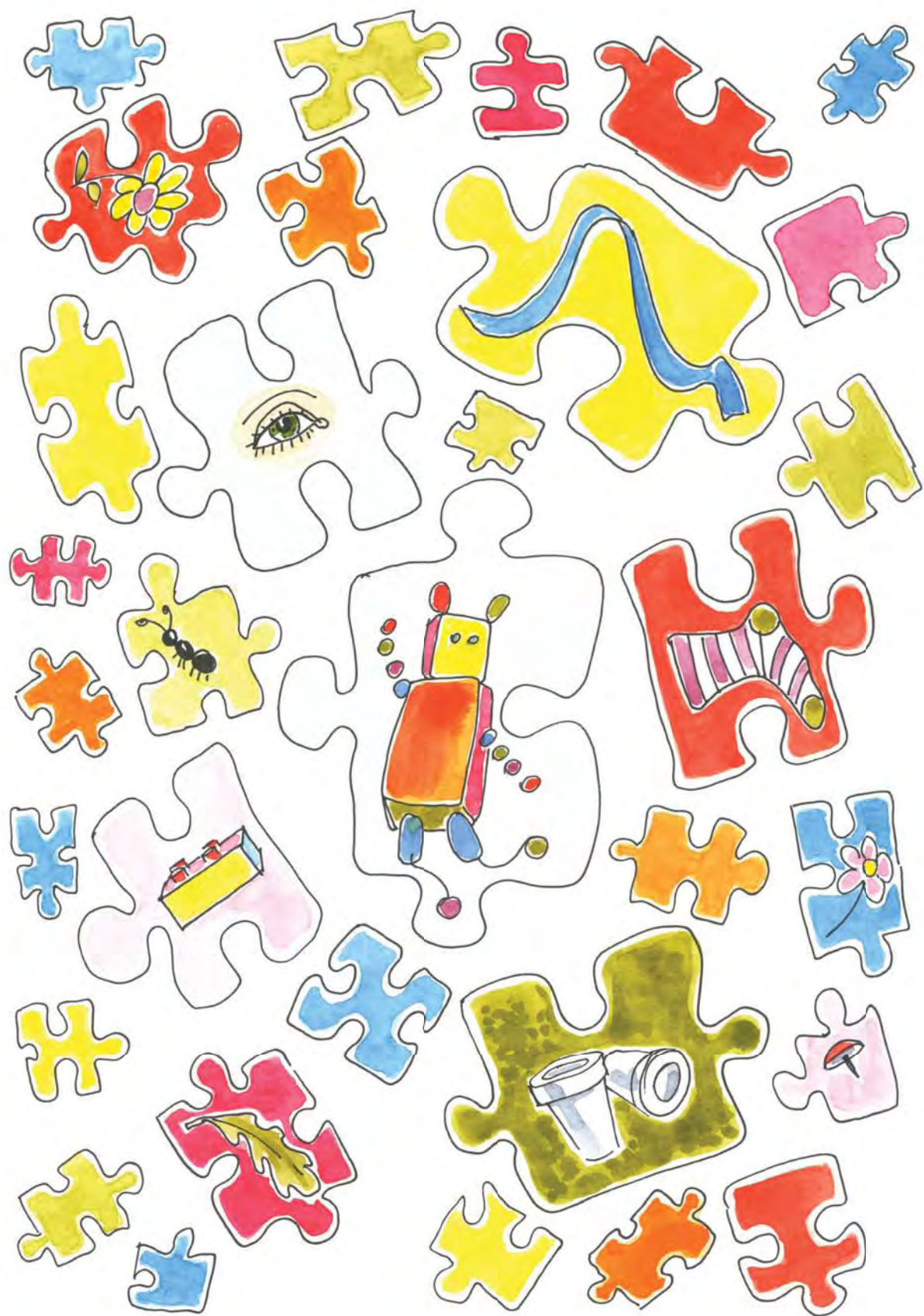
W

I

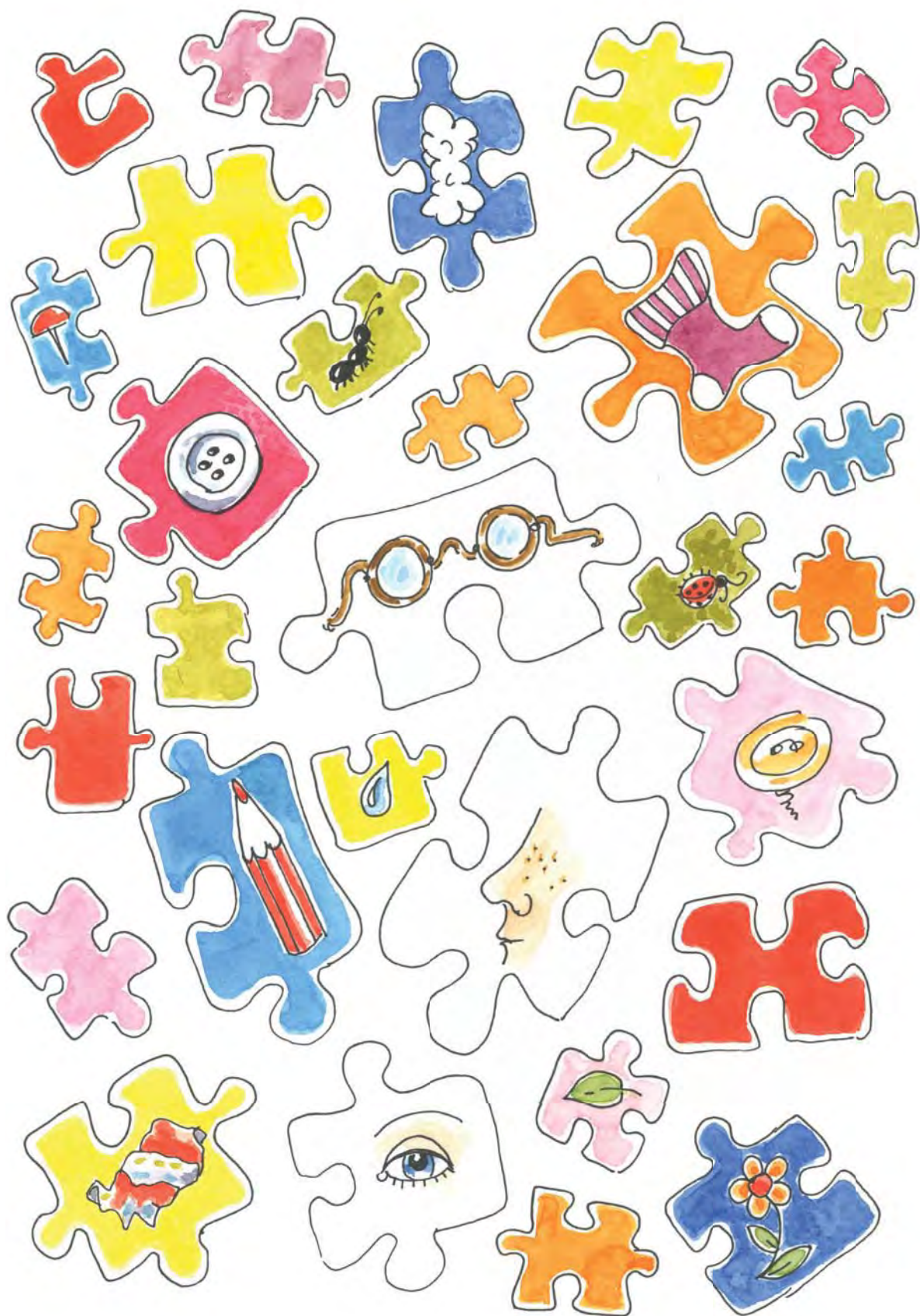
A

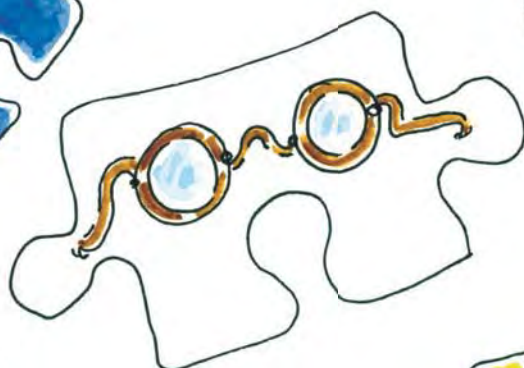
T



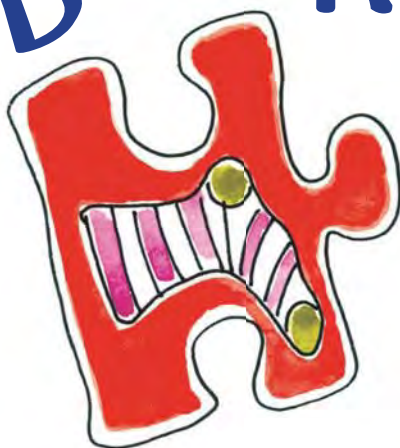








HUBERTA

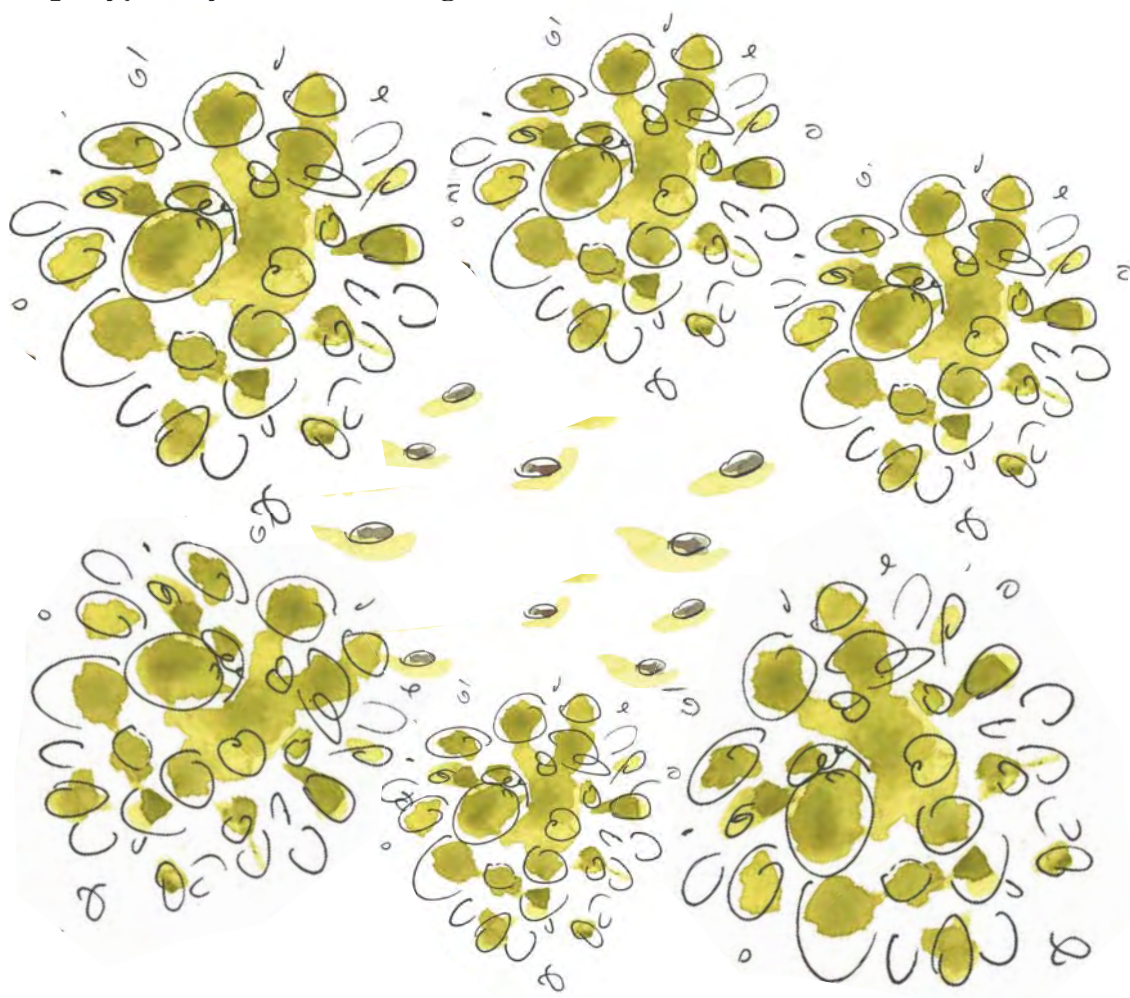


- A czy tylko Hubert ma taką dobrą pamięć, czy inne dzieci z zespołem Aspergera też? - zapytałem.

- Dzieci z zespołem Aspergera mają świetną pamięć, szybko się uczą, a jak coś je zainteresuje, to szukają wiedzy na ten temat, gdzie się tylko da i chętnie o tym opowiadają.

- Tak jak Hubert o Titanicu - powiedział Michał.

- No właśnie - uśmiechnął się Kapitan. - Co by tu jeszcze wam powiedzieć? Aha! Nie wiem, jak to jest z Hubertem, ale często dziecko z zespołem Aspergera jest bardzo wrażliwe na hałas, można powiedzieć, że hałas go boli. Dotyk może również być dla niego nieprzyjemny, ubrania mogą drażnić, a światło razić.



– A po co Hubertowi ta wstążka na krzaku? – zaciekała się Majka.

– Dzieci z zespołem Aspergera boją się zmian, nowych miejsc i nowych sytuacji. Ta wstążka pomaga Hubertowi oswoić plac zabaw. Tak jakby miał ze sobą kawałek domu.

– A ja biorę do przedszkola misia, żeby mieć kawałek domu – powiedziała Majka.

I wtedy pojawił się Hubert. Z kubkami i wstążką jak zwykle. Położył kubki na trawie i wyjął z kieszeni wstążkę. Nagle podmuch wiatru porwał wstążkę i kubek. Hubert pobiegł za wstążką, tymczasem wiatr poniosł drugi kubek, wstążka zaczepiła o gałąź drzewa, a Hubek... Jak myślicie, co zrobił Hubek? Oczywiście zamknął oczy, zatkał uszy rękami i zaczął krzyczeć.





Ale tym razem byliśmy szybsi od jego mamy. Ja ściągnąłem wstążkę z drzewa, Michał z Majką dogonili kubki i przynieśliśmy to wszystko Hubkowi. I wyobraźcie sobie, że się uspokoił! Potem napełnił swoje kubki piaskiem, a my sięgnęliśmy po swoje.

– Możemy z tobą zagrać? – spytałem.

Zgodził się!



Usiedliśmy wszyscy na trawie w kółku, Hubek podawał jakiś rytm, a my wszyscy go powtarzaliśmy.

Mama Huberta wyrzała przez okno i patrzyła na nas tak, jakby nie wierzyła własnym oczom.

– Ale macie fajny zespół – powiedziała wreszcie.

– Podwórkowy zespół Aspergera! – zawołała Majka.

I wtedy po raz pierwszy zobaczyłem, jak mama Huberta się uśmiecha.



Kilka słów do rodziców i nauczycieli

Wśród dzieci występuje przeświadczenie, że inność kolegów niepełnosprawnych oznacza coś gorszego. Dzieci niepełnosprawne spotykają się często z negatywnym nastawieniem rówieśników, którzy nie wiedzą, jak reagować na odmiennność, boją się, że się „zarażą”.

Jak nauczyć dziecko wrażliwości i otwartości?

Pomagając mu poznać i zrozumieć inność.

„Hubek, kubek, wstążka” jest pierwszą w serii bajek psychoedukacyjnych przybliżających dzieciom w wieku przedszkolnym i młodszym szkolnym różne niepełnosprawności. Kolejne książki dotyczyć będą autyzmu, ADHD, epilepsji, zespołu Downa, niepełnosprawności ruchowej, zaburzeń mowy, niedosłuchu, choroby przewlekłej, dziecka niewidomego.

„Hubek, kubek, wstążka” ukazuje problemy dziecka z zespołem Aspergera, odbiór jego zachowań przez rówieśników oraz charakterystyczne objawy tego zaburzenia rozwojowego (Kapitan, żeby ułatwić dzieciom zrozumienie, nazywa zespół Aspergera chorobą). Wyjaśnienia Kapitana nie wyczerpują wszystkich symptomów zaburzenia, bo celem książki nie jest przedstawienie stanu wiedzy na ten temat, lecz zasygnalizowanie problemu i wyjaśnienie dzieciom „dziwnych” zachowań rówieśnika z zespołem Aspergera, co niweluje lęk przed nieznanym i sprzyja otwartości na odmiennność.

Przeczytanie bajki na zajęciach przedszkolnych, szkolnych, świetlicowych czy też z rodzicem w domu jest punktem wyjścia do dzielenia się wrażeniami z lektury i doświadczeniami dzieci z kontaktów z osobami niepełnosprawnymi. Warto zwrócić uwagę

na zachowania Huberta, które zaskakiwały rówieśników i przypomnieć ich wyjaśnienie. Wracając do zabawy w statek, w której nie chciał brać udziału, można poprosić dzieci o wymienienie ulubionych zabaw i zastanowienie się, które z nich podobałyby się Hubertowi, a które nie. Po przypomnieniu niezrozumiałych dla dziecka z zespołem Aspergera wyrażen (dwie lewe ręce, krew mnie zalewa, pilnuj swojego nosa) można poszukać innych związków frazeologicznych. Warto również proponować dzieciom zabawy, w które bawili się bohaterowie książki (zapamiętywanie położenia kilku przedmiotów oraz zabawę w rytmy – jedno dziecko podaje rytm, inne go naśladują, potem zmiana).

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

Niniejsza bajka dostępna jest w wersji elektronicznej na stronie **www.swiatelkodladzieci.pl**.

Hubek swoim zachowaniem zaskakuje i intryguje rówieśników. Ma niezwykłą pamięć, o Tytanicu wie więcej niż Kapitan, ale nie rozumie, co znaczy mieć dwie lewe ręce. Przeważnie bawi się sam, zawsze w tym samym miejscu i trudno się z nim dogadać. Pewnego dnia Majka z podsłuchanej rozmowy dowiaduje się, że Hubek ma jakiś zespół...

„Hubek, kubek, wstążka” to bajka psychoedukacyjna, która wprowadza dzieci w świat rówieśnika z zespołem Aspergera, pomaga poznać i zaakceptować inność. Może być wsparciem dla rodziców i nauczycieli w rozmowach na temat niepełnosprawności z dziećmi w wieku przedszkolnym i młodszym szkolnym.



ISBN: 978-83-65214-00-3