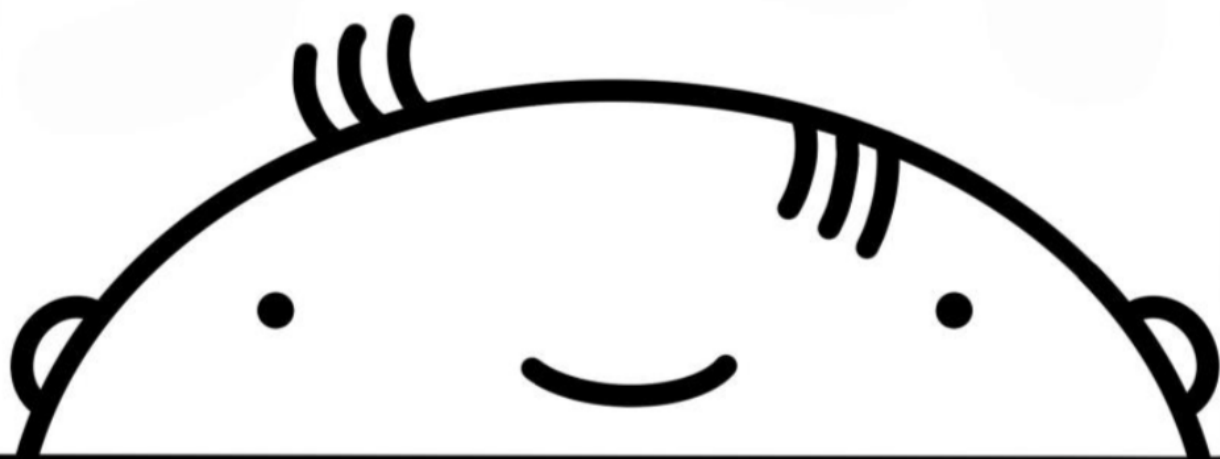


Co to jest
ALOPECJA?



Oto pakiet edukacyjny pt. „Co to jest alopecia?” dla uczniów szkół podstawowych (klasy I-V), który zawiera informacje dotyczące wsparcia młodych osób z łysieniem plackowatym

SPIS TREŚCI

WSTĘP.....	3
PODSTAWOWE INFORMACJE DLA PERSONELU SZKOLNEGO I OPIEKUNÓW DZIECI NA TEMAT ALOPECJI.....	4
WSKAZÓWKI, JAK WSPIERAĆ DZIECI Z ALOPECJĄ W SZKOLE.....	5
PRZYKŁADOWY LIST INFORMACYJNY.....	6
KONSPEKT LEKCJI	7
MATERIAŁY EDUKACYJNE.....	9



WSTĘP

Celem niniejszego pakietu jest dostarczenie materiałów zapewniających interaktywną i swobodną naukę, jednocześnie pomagając dzieciom zrozumieć, czym jest alopecja. Drogi Nauczycielu, Rodzicu, Opiekunie, być może czytasz ten pakiet, ponieważ znasz dziecko, które zmagają się z alopecją. Możliwe, że zechcesz użyć tego pakietu w ramach nauczania o równości i różnorodności. Nadrzędnym celem niniejszych materiałów jest polepszenie doświadczenia szkolnego dzieci i młodzieży z alopecją.

Posiadanie dolegliwości, która sprawia, że wygląda się inaczej, może prowadzić do lęku przed wykluczeniem, odmiennym traktowaniem i zastraszaniem. Korzystając z niniejszych materiałów szkoły i przedszkola mogą podejmować kroki, by wspierać dzieci z alopecją. Jednocześnie część załączonych materiałów dotyczy delikatnych kwestii i może powodować dyskomfort lub zdenerwowanie u niektórych uczniów. Niezbędnym jest stworzenie takich warunków, by dzieci mogły być zrelaksowane, receptywne, zaangażowane i otwarte, a przede wszystkim czuły się bezpiecznie. Z tego względu nauczyciele powinni uważnie rozważyć czas prowadzenia zajęć oraz to, w jaki sposób mogą one odnosić się do życia uczniów w danym momencie. Dyskusje zostały zaprojektowane tak, by pomóc dzieciom zrozumieć tematy, ale także by wesprzeć tych, którzy sami zmagają się z alopecją.

Bierzemy pod uwagę fakt, iż środowisko szkolne ciągle się zmienia, dlatego niniejsze materiały można odpowiednio dostosowywać, wybierając spośród dostępnych elementów, takich jak:

- konspekty lekcji z przydatnymi linkami,
- prezentacja multimedialna,
- karty pracy,
- arkusze robocze,
- wzór listu do rodziców.

Chcielibyśmy podziękować Brytyjskiemu Stowarzyszeniu Alopecji za udostępnienie pakietów, na podstawie których powstała ich polska adaptacja oraz Polskiemu Stowarzyszeniu Alopecji, które wspierało nasze działania.

Dzięki grantowi edukacyjnemu firmy Pfizer stało się możliwe nagłośnienie naszego projektu i dotarcie do szerszego grona odbiorców.

Na koniec chcemy podziękować wszystkim czytelnikom tych materiałów za Waszą chęć dowiedzenia się więcej o wspieraniu młodych ludzi z alopecją.

Jeśli chcielibyście podzielić się informacją zwrotną lub sugestią dotyczącą pakietu, prosimy o kontakt mailowy: info@alopecja.pl.

grupa robocza w składzie:
*Agata Karbownik, Adrianna Napiórkowska-Babich,
Dominik Orszak, Kamila Orszak,
Edyta Pawlak-Sikora, Natalia Żuk-Michałowska*



PODSTAWOWE INFORMACJE DLA OPIEKUNÓW DZIECI I PERSONELU SZKOLNEGO NA TEMAT ALOPECJI

Co to jest alopecja?

Alopecja oznacza po prostu wypadanie włosów. Istnieje wiele typów łysienia, ale najczęściej występującym u dzieci i młodych ludzi jest „łysienie plackowate” - choroba autoimmunologiczna. Układ odpornościowy organizmu atakuje mieszki włosowe, powodując wypadanie włosów. Utrata włosów może być punktowa (patchy) i nazywa się łysieniem plackowatym (alopecia areata). U niektórych może dojść do utraty wszystkich włosów na głowie, włącznie z brwiami i rzęsami i jest to tzw. łysienie całkowite (alopecia totalis). Utrata włosów na całym ciele, w tym np. na nogach czy pod pachami nazywane jest łysieniem uogólnionym (alopecia universalis). Łysienie może dotyczyć chłopców, dziewcząt, kobiet i mężczyzn w każdym wieku i każdej rasy. Mówi się, że na pewnym etapie życia dotyka od 1 do 2% populacji.

Alopecja może mieć znaczący wpływ na zdrowie psychiczne i fizyczne, co z kolei może oddziaływać na osiągnięcia edukacyjne i rozwój społeczny.

Wpływ alopecji na młodych ludzi

Choroba zmieniająca wygląd może mieć znaczący wpływ na dziecko i jego rozwój, ale na każdego oddziałuje inaczej. Emocjonalne i społeczne skutki alopecji mogą obejmować:

- lęk o zdrowie - obawa przed utratą większej ilości włosów lub niepewność, czy włosy kiedykolwiek odrosną;
- lęk społeczny - w kontekście utraty włosów jest to lęk przed tym, jak inni ludzie zareagują na ich odmienny wygląd. Niestety młodzi ludzie mogą spotykać się z przypuszczeniami, krzywdzącymi komentarzami lub zachowaniami przekraczającymi granice, tj. ściąganie peruk lub nakryć głowy;
- niską samoocenę - w zależności od wieku dziecka wizerunek może być bardzo ważny, a odmienny wygląd może prowadzić do negatywnego obrazu ciała i utraty pewności siebie;
- obniżony nastrój/depresję - niektórzy młodzi ludzie mogą czuć się przygnębieni lub przygaszeni ze względu na wpływ wypadania włosów na ich życie. Mogą być mniej skłonni do utrzymywania kontaktów towarzyskich lub zabawy z rówieśnikami, co może pogłębiać ich obniżony nastrój;

Emocjonalne i społeczne konsekwencje alopecji mogą wpływać na funkcjonowanie w szkole, co może objawiać się w następujący sposób:

- trudności z koncentracją na zajęciach,
- niższe wyniki w nauce,
- izolowanie się od rówieśników lub inne trudności w relacjach,
- trudności w regulacji emocji,
- wysoki poziom niepokoju podczas prezentacji/dyskusji w klasie.



WSKAZÓWKI, JAK WSPIERAĆ DZIECI Z ALOPECJĄ W SZKOLE

Osoby z alopecją w różny sposób radzą sobie ze swoją chorobą. Niektórzy mogą zdecydować się na noszenie nakryć głowy, aby zasłonić łysiejące miejsca. Mogą to być peruki, chusty, bandany, kapelusze lub czapki. Inni mogą zdecydować, że nie będą ukrywać wypadania włosów. W Polskim Stowarzyszeniu Alopecji uważamy, że to młody człowiek powinien decydować, czy zakryje utratę włosów, czy nie. Wiele przedszkoli i szkół wymaga, aby nie nosić makijażu. Młode osoby cierpiące na alopecję mogą używać makijażu, aby odtworzyć utracone brwi i rzęsy, aby nie wyróżniać się na tle grupy rówieśniczej. Utrata włosów może sprawić, że młode osoby z alopecją poczują, że nie mają kontroli nad tym, co się z nimi dzieje. Możliwość wyboru tego, co pokazują światu jest bardzo ważna dla ich poczucia własnej wartości i sprawczości. Dzięki tej strategii mogą zwiększać pewność siebie, a co za tym idzie - umożliwiać sobie lub ułatwiać interakcję społeczną. Ważne jest, aby rozważyć, jak można zapewnić wsparcie w placówce. Jeśli poprosisz dziecko o zdjęcie nakrycia głowy, musisz wziąć pod uwagę społeczne i emocjonalne konsekwencje rezygnacji z tej strategii radzenia sobie - wówczas utrata włosów będzie „na widoku” w przedszkolu.

- ✦ Poinformuj personel szkoły (również pomocniczy, dorywczy, techniczny) o obecności ucznia z alopecją, który ma określone potrzeby oraz przekazuj informacje o aktualnych ustaleniach. Pomoże to alopecjaninowi w funkcjonowaniu w placówce. Dotyczy to na przykład: lekcji wychowania fizycznego, zajęć sportowych (również na basenie), wycieczek (zwłaszcza z nocowaniem).
- ✦ Porozmawiaj z dzieckiem i jego rodziną na temat wsparcia, jakie może zaoferować szkoła. Zrozumiałe jest, że rodzice i dzieci mogą być zaniepokojeni potencjalną reakcją środowiska szkolnego. W razie potrzeby wychowawcę, klasę i ucznia może wesprzeć pedagog lub psycholog szkolny.
- ✦ Zwróć uwagę na wszelkie problemy z rówieśnikami. Młodzi ludzie mogą obawiać się zgłaszania przypadków dokuczania lub znęcania się, dlatego personel powinien zachować czujność i interweniować w razie potrzeby, jeśli podejrzewa, że dziecko doświadczyło jakiejś formy przemocy. Rozważ rozmowę z rówieśnikami alopecjanina, jeśli usłyszysz nieżyczliwe komentarze. Uświadomienie im, czym jest alopecja często może zapobiec plotkowaniu.
- ✦ Zadbaj o podniesienie świadomości w szkole. Często wielu młodych ludzi nie wie, czym jest alopecja i przyjmuje na ten temat założenia, nie znając faktów. Niniejszy pakiet to sposób na zwiększenie świadomości i edukację młodych ludzi na temat alopecji. W przypadku dalszych pytań prosimy o kontakt pod adresem: info@alopecja.pl.
- ✦ Pozwól dziecku z alopecją dokonać wyboru dotyczącego jego wyglądu. Uważamy za wartościowe, gdy szkoły posiadają spójne zasady, których celem jest wspieranie inkluzywności. Nasze propozycje określają, w jaki sposób można zarządzać dyskusjami i decyzjami dotyczącymi nakryć głowy, czy stosowania makijażu w celu zakrycia utraconego owłosienia na twarzy. Zachęcamy personel szkolny do zapoznania się ze szczegółowymi wskazówkami (poniżej) i podjęcia decyzji w oparciu o dobro dzieci.

Szczegółowe wskazówki dotyczące nakryć głowy (w tym peruk, czapek i chust) oraz makijażu

1. Rozważ przypadek każdego ucznia indywidualnie. Niektórzy nie noszą nakryć głowy, inni mogą czuć się bez nich niekomfortowo. Czasem młodzi ludzie mogą zdecydować się na korzystanie z makijażu tylko w określonych momentach.
2. Dziecko może chcieć nosić nakrycie głowy tylko przez część dnia szkolnego. Będziesz musiał uzgodnić z uczniem miejsce przechowywania nakrycia głowy, gdy uczeń go nie nosi (np. czapki mogą z łatwością zmieścić się w dziecięcej torbie, ale peruki mogą wymagać innego przechowywania).
3. Jeśli to możliwe, omów preferowaną opcję nakrycia głowy z alopecjaninem i jego rodzicami przed przyjściem ucznia do szkoły. Pomoże to złagodzić niektóre obawy i zapewni, że cały personel będzie mógł zostać poinformowany przed przyjściem ucznia do szkoły.
4. Wspieramy cel szkół, jakim jest promowanie inkluzywnej kultury i spójności. Szkoły i rodzice powinni wziąć pod uwagę zdanie alopecjanina dotyczące rodzaju nakrycia głowy, jakie może on nosić w szkole. Na przykład szkoła może w pełni wspierać ucznia noszącego perukę, ale jednocześnie może nalegać na używanie w szkole naturalnych kolorów peruk (np. nie różowych czy niebieskich).
5. Jeżeli zostanie podjęta decyzja o możliwości noszenia nakryć głowy, należy poinformować o tym wszystkich pracowników szkoły, aby zapewnić przyjęcie spójnego podejścia. Jest to ważne, aby mieć pewność, że pracownik nie poprosi ucznia o zdjęcie nakrycia głowy, ponieważ nie jest on świadomy wydanego pozwolenia.
6. Wyjaśnij, na co szkoła pozwoli, a na co nie, jeśli chodzi o makijaż. Na przykład szkoła może wspierać młodą osobę w wykonywaniu makijażu oczu w celu zamaskowania utraty brwi i rzęs, ale zabronić innych form makijażu (np. szminki).

PRZYKŁADOWY LIST INFORMACYJNY

Brak włosów ucznia czy uczennicy budzić może zainteresowanie zarówno u innych dzieci, jak i ich rodziców. W związku z tym, jeśli uznasz to za pomocne, możesz skorzystać z naszego przykładowego listu do opiekunów pozostałych dzieci. Przekazanie solidnej dawki informacji może zapobiec pytaniom, niepotrzebnym komentarzom i trudnym reakcjom. Poinformowanie pozostałych rodziców o obecności w grupie dziecka z alopecją wymaga współpracy jego opiekunów z personelem szkolnym, który pomoże w dotarciu listu do właściwych adresatów. Nadawcą listu mogą być rodzice alopecjanina, nauczyciel lub pedagog szkolny - w zależności od wspólnych ustaleń. Należy kierować się preferencjami w zakresie formy kontaktu - ustalenia, kto będzie odbiorcą kontaktu zwrotnego. Może to być wyznaczona osoba z personelu szkolnego lub opiekunowie alopecjanina, alopecjanki.

Drodzy Rodzice i Opiekunowie,

Piszemy, aby poinformować Was o naszym uczniu, Robertcie, który będzie uczęszczał do klasy/grupy/szkoły Waszego dziecka. Robert traci włosy z powodu choroby zwanej łysieniem plackowatym. Jest prawdopodobne, że Wy lub Wasze dziecko jesteście ciekawi przyczyn wypadania włosów Roberta. Rodzice chłopca poprosili nas o przestanie tego listu, aby odpowiedzieć na wszelkie pytania.

Dlaczego Robert nie ma włosów?

Robert traci włosy w wyniku alopecji, potocznie zwanej łysieniem plackowatym. Jest to choroba autoimmunologiczna, w której układ odpornościowy atakuje mieszki włosowe, powodując wypadanie włosów. Niektóre osoby cierpiące na alopecję tracą tylko niewielką ilość włosów, a u innych, jak u Roberta, wypadanie włosów jest bardziej rozległe.

Czy alopecja Roberta wpływa na jego ogólny stan zdrowia?

Nie, alopecja dotyczy tylko jego włosów.

Czy alopecja jest zaraźliwa?

Alopecja nie jest zaraźliwa. Nie ma możliwości, aby Wasze dziecko zaraziło się od Roberta. Uważamy, że jest to ważne pytanie, na które należy odpowiedzieć, ponieważ może nad tym zastanawiać się Wasze dziecko.

Czy Robertowi odrosną włosy?

To coś, czego po prostu nie wiemy. Wielu alopecjan doświadcza samoistnego odrostu. Może się to zdarzyć w przypadku Roberta lub może nie mieć włosów do końca życia.

Chcemy zwrócić Waszą uwagę na to, że różnienie się od rówieśników może być trudne, dlatego mamy nadzieję, że możecie wesprzeć szkołę w odpowiadaniu na pytania dziecka i promowaniu pozytywnego przestania, że każdy jest inny. Szkoła nie zgadza się na jakąkolwiek formę znęcania się i mamy nadzieję, że wszyscy nasi uczniowie będą szanować różnice między sobą. Zachęcamy do przekazania Waszemu dziecku komunikatu w stylu: „Robert ma alopecję, co oznacza, że wypadły mu włosy. To nie jest zaraźliwe i on nie jest chory. To, że Robert wygląda nieco inaczej, nie oznacza, że powinniśmy/ powinnas go traktować inaczej”.

Jeśli chcesz o coś zapytać, skontaktuj się z wychowawczynią, panią Anną Kowalską.

KONSPEKT LEKCJI DLA KLAS I-V

Poniżej znajduje się gotowy konspekt zajęć. Zawiera on zarówno cele lekcji jak i materiały do jej przeprowadzenia. Kluczowym elementem jest prezentacja, do której link znajduje się w spisie materiałów edukacyjnych.

W części utrwalającej proponujemy kilka ćwiczeń. Każdy nauczyciel wybiera ćwiczenia najbardziej odpowiednie dla jego klasy. Ostatnią część stanowią materiały do kopiowania.

Temat: Co to jest alopecia?

Sytuacja przed lekcją

Niektórzy uczniowie nie będą wiedzieli nic o tej chorobie lub ich wiedza będzie niewielka. Lekcja została zaprojektowana tak, aby wyjaśnić, czym jest alopecia oraz wzbudzić empatię względem osób mierzących się z nią.

Jeśli w klasie jest dziecko z alopecją, konieczne jest uprzedzenie rodziców oraz samego dziecka, że planowane są zajęcia na temat tej choroby. Jeśli dziecko stwierdzi, że nie chce brać w nich udziału, wychowawca może (za jego zgodą) przeprowadzić je w czasie nieobecności dziecka. Należy przed prowadzeniem lekcji wziąć pod uwagę preferencje i komfort dziecka z alopecją i jego opiekunów.

Podstawa programowa

Uczniowie będą realizować cele kształcenia ogólnego wskazane w Podstawie programowej:

- formowanie u uczniów poczucia godności własnej osoby i szacunku dla godności innych osób;
- wyposażenie uczniów w taki zasób wiadomości oraz kształtowanie takich umiejętności, które pozwalają w sposób bardziej dojrzały i uporządkowany zrozumieć świat;
- kształtowanie postawy otwartej wobec świata i innych ludzi, aktywności w życiu społecznym oraz odpowiedzialności za zbiorowość.

Cele lekcji

Po zakończonej lekcji uczeń będzie:

- wiedział czym jest alopecia,
- umiał dyskutować o sposobach, w jaki ta choroba może wpływać na ludzi,
- w stanie opisać różne rodzaje alopecji;
- rozumieć niektóre skutki życia bez włosów,
- wspierać osoby z alopecją na różne sposoby.



Cele w języku ucznia

Po tej lekcji będziesz wiedzieć:

- czym jest alopecja i jakie są jej przyczyny,
- jakie są rodzaje alopecji,
- jak brak włosów może wpływać na samopoczucie osób chorych,
- jak możesz wspierać osobę żyjącą bez włosów.

WPROWADZENIE

Wyjaśnij klasie, że podczas dzisiejszej lekcji będziecie omawiać temat alopecji - łysienia plackowatego (są to nazwy wymienne). Dowiedz się, co uczniowie już wiedzą na ten temat lub co im się wydaje, że wiedzą.

Odwołaj się do podstawowych zasad kulturalnego rozmawiania lub omów je teraz.

Pokaż dzieciom arkusz „Alopecja: fakty” (zobacz: Materiały edukacyjne). Pozwól uczniom się wypowiedzieć na jego temat. Możesz dać kilka minut na omówienie nowych informacji w parach. Jeśli pojawią się niewspierające komunikaty, pomóż uczniom przeformułować je na takie, które są życzliwe i empatyczne.

Polecamy rozpoczęcie tych zajęć od przeczytania jednej z książek o łysieniu.

Dla dzieci w wieku wczesnoszkolnym rekomendujemy książkę „Wiewióreczka Tola” autorstwa Edyty Pawlak-Sikory (LINK). Opowiada ona historię wiewiórki z tysiącym ogonkiem. Opisuje emocje, jakie jej towarzyszą, gdy dołącza do nowej grupy, a także - proponuje przegląd postaw wobec radzenia sobie z różnicami międzyludzkimi. W razie chęci zaopatrzenia się w bezpłatny egzemplarz książki, polecamy kontakt mailowy (kontakt@kosmyki.com.pl).

Drugą pozycją dla dzieci starszych jest „ŁysOlka i długowłosa” (LINK), autorstwa Magdaleny Schatt-Skotak. Opowiada historię dziewczynki, która staje się alopecjanką oraz jej brata, który towarzyszy jej i pomaga.



FAZA WŁAŚCIWA

Pokaż dzieciom prezentację przygotowaną dla właściwej grupy wiekowej. W trakcie oglądania odpowiadaj na pytania i pozwól na refleksje i komentarze.

FAZA UTRWALAJĄCA

Aby utrwalić zdobytą w czasie lekcji wiedzę, oswoić związane z nią emocje - zaproponuj uczniom najbardziej odpowiednie dla nich zadanie. Możesz je zadać także dla chętnych, posługując się rozdwanymi kartami pracy.

Proponowane ćwiczenia:

1. **Atak układu odpornościowego** (zobacz: Materiały edukacyjne)
Uczniowie w sposób graficzny przedstawiają atak organizmu na mieszki włosowe. W czasie tworzenia rysunków mogą prowadzić rozmowy o temacie lekcji.



2. **List od Róży** chorującej na alopecję (zobacz: Materiały edukacyjne)

Uczniowie lub nauczyciel czytają list, a następnie odpowiadają na pytania:

- Dlaczego Róża nie chciała chodzić do szkoły, gdy miała na głowie tyse placki?
- Ile lat miała Róża, kiedy całkowicie wypadły jej włosy?
- W jaki sposób dokuczali jej chłopcy?
- Co Róża rozumiała z perspektywy czasu?
- Czym się interesuje?
- Czym Róża się zarówno ekscytuje i denerwuje?

3. **Budowanie postaci** (zobacz: Materiały edukacyjne)

Uczniowie w parach tworzą opis wymyślonej postaci chorującej na alopecję. Próbują wczuć się w sytuację bohatera i odpowiedzieć na przygotowane pytania. Ćwiczenie pomoże zrozumieć perspektywę drugiej osoby, a jednocześnie uczniowie mogą zdecydować jak ich postać radzi sobie z chorobą.

4. **Scenki - rozmawiamy o alopecji** (Zobacz: Materiały edukacyjne)

Ta grafika jest przeznaczona dla dwojga uczniów lub grupy 3-4 osobowej. Nauczyciel kseruje kartę pracy, rozcina na osobne dialogi i rozdaje dzieciom. Uczniowie czytają wypowiedź z kartki i dyskutują nad tym, jaka mogłaby być reakcja. Po upływie wyznaczonego czasu dwoje chętnych uczniów wychodzi na środek klasy i prezentuje scenkę.

PODSUMOWANIE

Poproś uczniów, aby swoimi słowami opisali, czym jest alopecja. Zapytaj, co zapamiętali z lekcji. Poproś, aby ustalili wiadomość jaką przekażą w domu, by szerzyć świadomość o chorobie oraz doceniać różnorodność i akceptować odmienność innych.

MATERIAŁY EDUKACYJNE:

1. Prezentacja (do pobrania ze strony alopercja.pl)
2. Arkusz „Alopecja: fakty”
3. Karta pracy „Atak układu odpornościowego”
4. List od Róży chorującej na alopecję
5. Karta pracy „Budowanie postaci”
6. Karta pracy „Rozmawiamy o alopecji”



ALOPECJA

fakty



Mam łysienie uogólnione - to znaczy że straciłem wszystkie włosy, łącznie z brwiami i rzęsami.

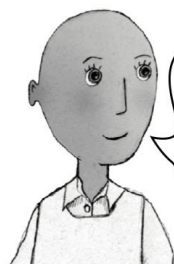
Mam placki na głowie, z których wypadły mi włosy. To się nazywa alopecja areata.



Każdy może zachorować na łysienie. Mówi się, że na pewnym etapie życia dotyka od 1 do 2% populacji. Oznacza to, że w pewnym momencie alopecja może dotknąć około 1 miliona osób w Wielkiej Brytanii.

Łysienie może dotyczyć chłopców, dziewcząt, kobiet i mężczyzn, w każdym wieku i każdej rasy.

Nie można zarazić się łysieniem od kogoś, bo alopecja nie jest zaraźliwa, jak ospa i nie jest wywoływana przez zarazki. Osoby z łysieniem są ogólnie zdrowe i mogą dalej robić wszystko to, co wcześniej.



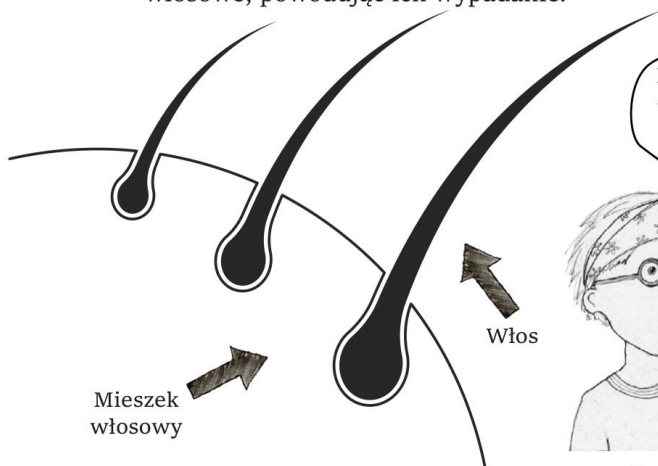
Przyjaciół zawsze będzie przyjacielem - z włosami lub bez. Liczy się to co w głowie, nie na głowie.



Mam alopecję i zdecydowałam się nosić perukę.

Czasami może być trudno mieć przypadłość, która sprawia, że wyglądasz inaczej. Radzenie sobie z reakcjami innych osób na wypadanie włosów może być przygnębiające. Czasami ludzie mogą się gapić lub szeptać i to może być bardzo bolesne.

Jaka jest przyczyna łysienia?
Nasz układ odpornościowy, który zwykle chroni organizm przed chorobami, w tym wypadku atakuje mieszki włosowe, powodując ich wypadanie.



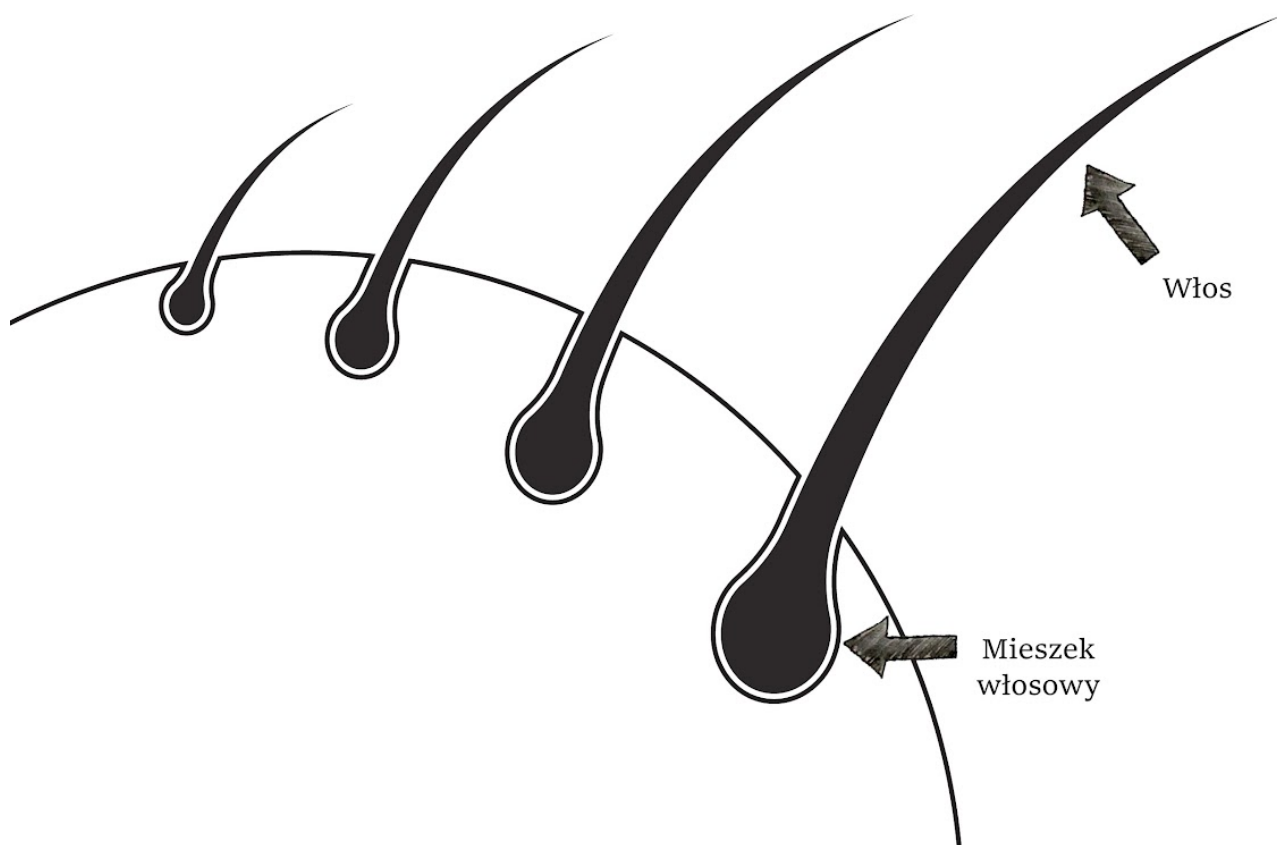
Mam łysienie całkowite - wypadły mi wszystkie włosy z głowy.



Bywa, że moje włosy na jakiś czas odrastają, ale jest to bardzo nieprzewidywalne.

Atak układu odpornościowego

Jak sobie wyobrażasz, jak wygląda Twój układ odpornościowy?



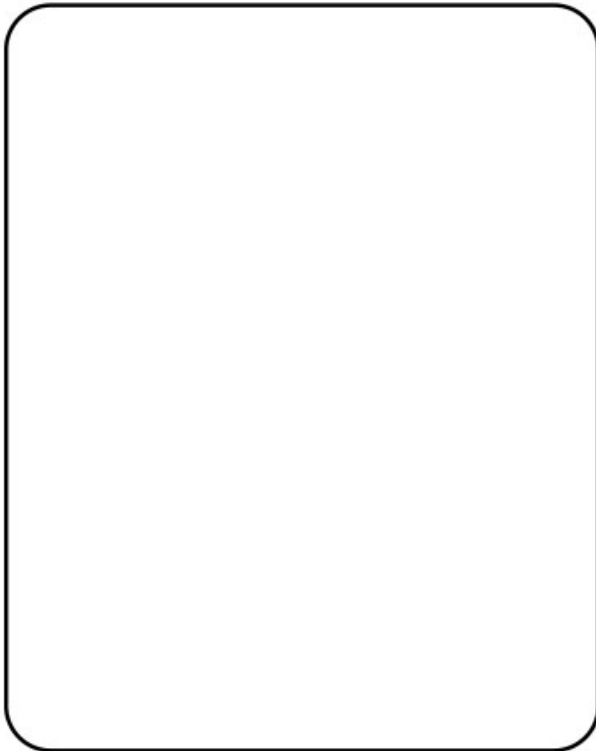
Jak to jest mieć alopecję?

- opowieść 11-letniej Róży

Kiedy po raz pierwszy zaczęłam tracić włosy, miałam siedem i pół roku. Rano, kiedy myłam zęby, widziałam w lustrze placki, które stawały się coraz większe. Nie chciałam iść do szkoły. Martwiłam się, bo myślałam, że inne dzieci uznają mnie za dziwaczkę. Kiedy straciłam wszystkie włosy, zbliżyły się moje dziewiąte urodziny. Byłam przerażona. Nie wiedziałam, dlaczego wypadają mi włosy. Chciałam to przerwać, ale nie mogłam. W szkole rozmawiałam z nauczycielką, z dziewczynami z mojej klasy, aby wyjaśnić, czym jest alopecja. Powiedziałam im, że łysienie nie jest nowotworem, nie jest chorobą zakaźną i nie rozprzestrzenia się. Chociaż mogę wyglądać inaczej, nie jestem inna w żaden sposób. Po prostu mój układ odpornościowy szwankuje i przez pomyłkę atakuje moje mieszki włosowe, postrzegając je jako ciało obce. Od tego czasu czuję, że łatwiej mi funkcjonować w towarzystwie. Moi bliscy przyjaciele akceptują mnie taką, jaką jestem. W szkole też traktują mnie jak wszystkie inne dzieci, na przykład nie dają mi więcej czasu na robienie zadań domowych. W przeszłości miałam kilka trudności, niektórzy chłopcy byli zaciekawieni i ściągali mi czapkę lub chustę. W takich sytuacjach rozmawiałam z przyjaciółmi, a oni mnie wspierali. Nie chciałam mówić o tym nauczycielce, bo nie chciałam, żeby chłopcy mnie znienawidzili i obgadywali za moimi plecami. Z czasem zdałam sobie sprawę, że martwię się tym, że nie będę miała włosów, a teraz, kiedy jestem starsza, łatwiej mi zaakceptować to, kim jestem i że nie warto się tego bać. Alopecja nigdy nie powinna nikogo powstrzymywać od robienia czegokolwiek.

Kocham sport i gram na kilku instrumentach, w tym na pianinie i klarncie. Uwielbiam jazdę konną i na rowerze, mamy kota i psa i uwielbiam się nimi opiekować. Zbliżają się wakacje i nie mogę się doczekać wyjazdu na obóz sportowy. Jestem tym podekscytowana i nie mogę się doczekać uprawiania wszystkich sportów, ale trochę się też denerwuję tym, jak nowi koledzy i koleżanki zareagują na to, że nie mam włosów. Jestem kim jestem i po prostu zamierzam być sobą.

BUDOWANIE POSTACI



Zdjęcie profilowe

imię:

wiek:

hobby:

Jaki rodzaj alopecji masz:

Jak się czujesz wiedząc, że wyglądasz
inaczej niż twoi koledzy?

Kiedy czujesz się skrępowany
z powodu alopecji?

Z kim rozmawiasz o swojej chorobie?

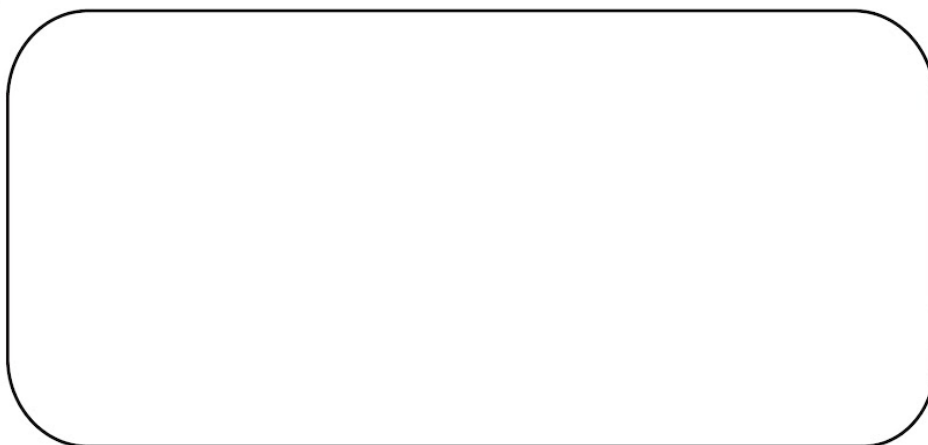
Co najlepszego ktoś ci powiedział,
co pomogło ci się oswoić z chorobą?

Czy twoja choroba powstrzymuje Cię
przed robieniem tego, czego bardzo
chcesz?

Kiedy czujesz się szczęśliwy i pewny
siebie?

ROZMAWIAMY O ALOPECJI

Czy mogę zarazić się od Ciebie alopecją?



A large, empty speech bubble with a tail pointing to the right, intended for a response to the question above. It is positioned between two dashed horizontal lines.

Skoro masz alopecję to znaczy, że nie będziesz chodziła z nami na basen?



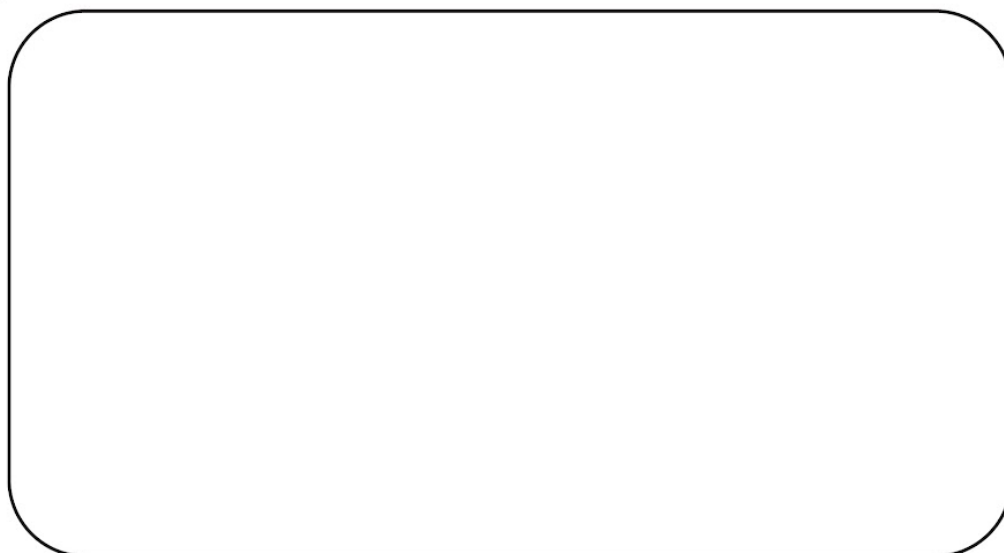
A large, empty speech bubble with a tail pointing to the right, intended for a response to the question above. It is positioned between two dashed horizontal lines.

Jest mi dziś ciężko z moją alopecją.



A large, empty speech bubble with a tail pointing to the right, intended for a response to the statement above. It is positioned between two dashed horizontal lines.

Kolega powiedział mi, że nie masz włosów, bo masz nowotwór.



Nie chcę grać w siatkówkę, bo boję się że spadnie mi peruka.



Widzę, że masz kilka łysych placków - co Ci dolega?

