

JOANNA M. CHMIELEWSKA

KARMELKA



„BAJKI BEZ BARIER” CZĘŚĆ XX
CHOROBA NOWOTWOROWA

JOANNA M. CHMIELEWSKA

KARMELKA



„BAJKI BEZ BARIER” CZĘŚĆ XX
CHOROBA NOWOTWOROWA



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: **Joanna M. Chmielewska**

Ilustracje: **Agnieszka Ostrowska**

Wydanie I

Szklarska Poręba, 2017

Wydawca:

**Stowarzyszenie Rodziców
Dzieci Niepełnosprawnych
„Światelko”**

www.swiatelkodladzieci.pl

Skład i druk:

Media Drukarnia / Studio Reklamy

tel.: 798 735 888

www.media-drukarnia.pl

ISBN: **978-83-65214-51-5**



Amelka-Karmelka biegła najszybciej z całej klasy, najlepiej czytała i pisała, pierwsza rozwiązywała wszystkie zadania. I na dodatek miała najładniejsze włosy. Gruby warkocz koloru jej ulubionych cukierków – karmelków sięgał Amelce aż do pasa. A kiedy na bal karnawałowy przyszła w białej koronkowej sukience, z rozpuszczonymi włosami i w koronie na głowie, wyglądała jak najprawdziwsza królewna.

I wcale, ale to wcale nie zadzierała nosa.

Bardzo lubiłam Amelkę.

Kiedy więc w dniu zakończenia roku szkolnego okazało się, że Magda, która siedziała z Karmelką w ławce i Julka z mojej ławki, przenoszą się do innej szkoły, chciałam zaproponować Amelce, żebyśmy po wakacjach usiadły razem. Ale ona od rana miała skrzywioną minę.

– Karmelka, nie cieszysz się, że już wakacje? – zagadnęłam.

– Cieszę, ale głowa mnie boli od rana – odpowiedziała. – Zuza, będziesz ze mną siedzieć w drugiej klasie?

– Jasne, że tak!



Zauważyliście, że na początku wakacji czas płynie wolno, a potem coraz szybciej i nagle okazuje się, że już koniec sierpnia i trzeba wracać do szkoły? Trochę mi było żal, kiedy wakacje się kończyły, jednak chciałam wypróbować nowy plecak, cieszy-

łam się, że zobaczę koleżanki, no i że będę siedzieć z Amelką.

Lecz Karmelka nie przyszła na rozpoczęcie roku szkolnego. Następnego dnia też jej nie było. Kinga zaproponowała, żebym z nią usiadła, ale odpowiedziałam, że czekam na Amelkę.

Czekałam i czekałam, a Karmelka nie przychodziła. Nasza pani też nie wiedziała, co się z nią dzieje. Może nie wróciła jeszcze z wakacji?

Kiedyś na korytarzu szkolnym zobaczyłam mamę Amelki – panią Trojanowską. Dogoniłam ją.

– Dzień dobry, proszę pani, gdzie jest Amelka?

Pani Trojanowska spojrzała na mnie smutno.

– Amelka jest chora.

– A kiedy przyjdzie do szkoły?

– Nie wiadomo – westchnęła. – Na razie leży w szpitalu.

Nie widziałas waszej wychowawczyni?

W tym momencie nasza pani wyszła z pokoju nauczycielskiego. Uśmiechnęła się do mamy Amelki, lecz gdy zaczęły rozmawiać, przestała się uśmiechać. Podeszłam bliżej i udawałam, że szukam czegoś w plecaku. To nieładnie podsłuchiwać, lecz tak bardzo chciałam dowiedzieć się, co z Karmelką. Ale wiecie, jak to jest w szkole na przerwie. W hałasie usłyszałam tylko jedno słowo: „guz”. A potem pani z mamą Amelki weszły do klasy.

Guz? Czyżby Karmelka uderzyła się w głowę i nabiła sobie takiego dużego guza, że aż musiała iść do szpitala? Biedna Karmelka! Chciałam, żeby wiedziała, że o niej pamiętam.



Wyrwałam kartkę z zeszytu i napisałam: *Wyzdrowiej szybko! Czekał na Ciebie! Zuza*. Odpięłam od klucza breloczek – delfina, i kiedy pani Trojanowska wyszła z klasy, dałam jej breloczek razem z listem.

– Proszę pani, to delfin na szczęście dla Amelki. I list.

– Dziękuję, na pewno się ucieszy. – Pani Trojanowska uśmiechnęła się do mnie.

– I niech Amelka szybko do nas wraca!

– Wszyscy chcielibyśmy, żeby szybko wróciła – westchnęła.

– Do widzenia, Zuziu.



– Amelka jest chora i leży w szpitalu. Prosiła, żeby was wszystkich pozdrowić – powiedziała pani, gdy po przerwie wróciliśmy do klasy.

– Ja kiedyś byłam w szpitalu u cioci – odezwała się Emilka.

– Ja też byłem, jak mój brat się urodził! – zawołał Krzysiek.

– Musiałem założyć taki wielki, zielony fartuch i ochraniacze na buty, bo bez tego nie wpuszczają.

- Możemy odwiedzić Amelkę? - spytała Natałka.

- Na razie nie można jej odwiedzać. Może za jakiś czas, jak już wróci do domu. No, a teraz wyciągnijcie zeszyty i pokażcie mi zadanie domowe.

Pani zajęła się sprawdzaniem zadań. Nie wspomniała nic o guzie, a ja nie mogłam spytać, bo wydałoby się, że podsłuchiwałam.



Minął wrzesień i październik, kończył się listopad, a miejsce obok mnie w ławce ciągle było puste.

Pewnego dnia gdy całą grupą wracaliśmy z boiska, zobaczyliśmy panią Trojanowską wychodzącą z sekretariatu. Oczywiście od razu zasypaliśmy ją pytaniami.

- Proszę pani, jak się czuje Amelka?

- Już wyzdrowiała?

- Kiedy przyjdzie do szkoły?

- A na co chorowała Amelka?

Nasza pani umie sobie poradzić, kiedy mówimy wszyscy naraz, ale pani Trojanowska była trochę skołowana.

- Poczekajcie, wszystko po kolei. Amelka czuje się lepiej, tęskni za wami i chciałaby już wrócić do szkoły, ale na razie szkoła przyjdzie do niej.

- Jak szkoła może przyjść do Amelki? - zdziwiła się Kornelia.

- Pani wychowawczyni będzie ją uczyć w domu.

- Też bym tak chciała - powiedziała Natałka.

- A ja wolę chodzić do szkoły - oznajmiła Kinga.

- Ja też - zgodziła się z nią Emilka. - Proszę pani, możemy odwiedzić Karmelkę?

- Na razie jeszcze nie. Pani wychowawczyni wam powie, jak już będzie można.

- A na co Amelka jest chora? - zapytała Kinga.

W tym momencie zadzwonił dzwonek.

- Ustaliłam z waszą panią, że opowie wam o chorobie Amelki. Biegnijcie na lekcje.



Kiedy usiedliśmy w ławkach, już podnosiłam rękę, żeby zapytać, co z Karmelką, ale pani mnie uprzedziła.

- Widziałam, że rozmawialiście z panią Trojanowską, więc pewnie już wiecie, że Amelka czuje się lepiej i na razie będzie się uczyć w domu. Jutro idę do niej po raz pierwszy.

- Proszę pani, a na co właściwie Amelka jest chora? - zapytała znowu Kinga.

- Amelka źle się czuła i często bolała ją głowa, więc mama poszła z nią do lekarza. Zrobiono badania i okazało się, że wasza koleżanka ma guza.

- Phi, chyba każdy kiedyś miał guza - odezwał się Krzysiek. - Ale po co te badania? Przecież wiadomo, że jak się ktoś uderzy w głowę i ma guza, to boli.

- Amelka wcale się nie uderzyła. I nie miała tego guza na głowie, tylko w głowie - wytłumaczyła pani. - Taki guz nazywa się nowotwór.

- Jak to w głowie? W środku? I nie było go widać? - zdziwiłam się.

- Wcale nie było go widać i gdyby nie ból głowy, lekarze nie zrobiliby badań i ten nowotwór rósłby coraz większy.

- Mój wujek też miał nowotwór! Ale nie w głowie, tylko w płucach! Od palenia papierosów. I zrobili mu operację! - zawołał Michał.

- A Amelka też miała operację? - spytała Emilka.

- Tak - odpowiedziała pani. - Lekarze usunęli jej guza.

- Proszę pani, a to bolało? - Emilka miała przestraszoną minę.

- E tam, pewnie dali jej narkozę jak mojemu wujkowi, żeby nic nie czuła - wtrącił Michał.

- Masz rację, Michale. Amelka dostała specjalne leki, po których zasnęła, i obudziła się, jak już było po wszystkim - wyjaśniła pani i rozdała nam kartki, żebyśmy na nich napisali i narysowali coś dla Amelki. Kiedy skończyliśmy, skleiliśmy je w jeden list. Wicie, jaki był długi? Sięgał od drzwi klasy aż do okna!





– Amelka bardzo ucieszyła się z waszego listu. Czytała go kilka razy i pytała o każdą osobę z klasy. A tu jest list od niej do was. – Pani wyjęła z torebki złożoną kartkę.

Siedzieliśmy w kręgu na dywanie. Pani wręczyła list Natalce, a ona przeczytała go i podała dalej.

– Proszę pani, a kto pisał ten list? – spytała Emilka.

Pomyślałam, że to głupie pytanie, bo skoro list jest od Karmelki, to kto niby miał go pisać? Królowa angielska? Lecz gdy kartka doszła do mnie, zrozumiałam, o co Emilce chodziło. Ozdobiony serduszkami list składał się tylko z czterech słów: *Dziękuję. Tęsknię. Pozdrawiam. Amelka.* Niekształtne serduszka były niestarannie pokolorowane, litery wielkie i koślawe. Wyglądało to jak list pierwszaka, który dopiero co zaczął chodzić

do szkoły. A przecież Karmelka pisała najładniej z całej klasy!

– Amelka miała poważną operację, więc potrzeba czasu, żeby doszła do siebie. Niektóre rzeczy, które kiedyś przychodziły jej łatwo, na przykład pisanie i rysowanie, teraz są dla niej trudne. Musi to wyćwiczyć – wyjaśniła pani.

– Kiedy miałem złamaną rękę i później zdjęli mi gips, to okropnie bazgroliłem i nie mogłem zapiąć guzików. A teraz już jest dobrze – powiedział Piotrek.

Potem zaczęliśmy opowiadać o różnych rzeczach, które kiedyś były dla nas trudne, ale już są łatwe i tak nam się dobrze rozmawiało, że gdy zadzwonił dzwonek, nikt nie chciał wychodzić na przerwę.





Przed Bożym Narodzeniem pani oznajmiła, że Amelka może już przyjmować gości. Przygotowaliśmy świąteczną paczkę. Był w niej pluszowy miś, który siedział wśród karmelków i trzymał w łapkach kartkę z życzeniami od całej klasy.

– Osoby, które pójdą do Amelki, muszą być zupełnie zdrowe, nie mogą mieć nawet odrobiny kataru – oświadczyła pani.
– Po operacji wasza koleżanka miała chemioterapię – dostawała w kroplówce takie specjalne leki, żeby guz nie odrósł. Niestety te leki mają też skutki uboczne. Człowiek źle się po nich czuje, może wymiotować, jest osłabiony i łatwo łapie choroby.

– A moja ciocia to po chemioterapii straciła wszystkie włosy. I musiała nosić perukę – odezwała się Kinga.

– Twoja ciocia jest łysa? – zdziwiła się Emilka.

– Teraz już nie. Ma takiego krótkiego języka na głowie.

– A Amelka ma włosy czy perukę? – spytała Kornelia.

– Nie ma ani włosów, ani peruki, tylko chustkę – odpowiedziała pani, a potem pokazała nam w Internecie zdjęcia dzieci po chemioterapii. Niektóre były w czapkach z daszkiem, inne w chustkach, a jeszcze inne nie miały żadnego nakrycia głowy i widać było, że w ogóle nie mają włosów.

Nie mogłam sobie wyobrazić Karmelki bez warkocza.

Prawie wszyscy chcieli ją odwiedzić, więc trzeba było zrobić losowanie. Włożyliśmy karteczki ze swoimi imionami do woreczka, pani pomieszała je, wybrała cztery i odczytała:

– Kinga, Emilka, Kornelia i Zuzia.

Ale się ucieszyłam!







KARMELKI

Kiedy przyszłyśmy, Karmelka siedziała na dywanie i bawiła się lalkami. Wszystkie lalki miały na głowach chustki. Karmelka też. Niebieską w białe muszelki. I ani jeden włos nie wystawał spod chustki. Nie miała też brwi i rzęs, a jej ciemnobrązowe oczy wydawały się większe niż dawniej. Wstała z dywanu powoli, przytrzymując się krzesła. Wyglądała niby znajomo, a jednak trochę obco. Ale uśmiechała się tak samo jak kiedyś.

– Cześć! Fajnie, że przyszliście, bo okropnie się nudzę.

Ucieszyła się z misia i z życzeń, wsypała do miseczki karmelki, a pani Trojanowska przyniosła pachnącą, jeszcze ciepłą szarlotkę. Rzuciłyśmy się z dziewczynami na te smakołyki. Tylko Amelka nawet nie spróbowała.

– Śpiesz się, bo ci wszystko zjemy – ostrzegła Kinga.

– Możecie zjeść. Po tym szpitalu w ogóle nie jestem głodna, a mama ciągle mi coś wpycha – Karmelka odsunęła talerzyk. – Pani mówiła, że byliście na wycieczce w fabryce bombek. Fajnie było?

Opowiedziałyśmy jej o wycieczce i o wszystkim, co się wydarzyło od początku roku szkolnego. A Amelka opowiadała nam o lekcjach z panią. I o zajęciach z panią logopedą, która też do niej przychodzi. Karmelka musi ćwiczyć mowę, bo po operacji czasami zapomina niektóre słowa.

A potem grałyśmy w chińczyka.

Gdy wychodziłam, Amelka pokazała mi piórnik, do którego przyczepiony był... Tak, zgadliście – mały, srebrny delfin.



- On też nie może doczekać się, kiedy pójdzie do szkoły - powiedziała. - Trzymasz dla nas miejsce w ławce?

- No jasne!



Minęła zima, zaczęła się wiosna, a ja ciągle trzymałam miejsce dla Karmelki. Odwiedzałam ją prawie co tydzień. Czasem sama, czasem z Kingą albo z Emilką. Rozmawiałyśmy, grałyśmy w gry planszowe, bawiłyśmy się lego.

Kiedyś sięgając po klocki, niechcący straciłam Amelce chustkę z głowy. Podniosłam ją i chciałam jej podać, ale wyrwała mi chustkę z rąk. Karmelka była czerwona jak burak i wyglądała jakby za chwilę miała się rozplakać. Udałam, że nie zauważyłam, że zamiast długich włosów na głowie ma delikatny jak u niemowlaka meszek. Ale Kinga nie zamierzała udawać.

- O, już ci włosy odrastają! - zawołała.

Amelka stała chwilę jak zamurowana. A wiecie, co potem zrobiła?

- Odrastają, ale to jeszcze potrwa zanim zakryją bliznę. - Odwróciła się, pokazując nam tył głowy i ślad po operacji.

A potem wymyśliłyśmy świetną zabawę. Mama Amelki dała nam wszystkie chustki, jakie miała w domu. Przymierałyśmy je i wiązałyśmy na różne sposoby, a na koniec zrobiłyśmy pokaz chustkowej mody i wspólne zdjęcie w chustkach.



- Doktor powiedział, że w maju mogę zacząć chodzić do szkoły. Ale tylko na niektóre lekcje - oznajmiła Karmelka, kiedy przyszłyśmy do niej następnym razem.

- To już za tydzień. Nie cieszysz się? Przecież chciałaś iść do szkoły - zdziwiła się Kinga.

- Cieszę się, tylko że... - Amelka westchnęła. - Nasza klasa wie, dlaczego noszę chustkę, ale inni? Będą się na mnie gapić, jak na zwierzę w ZOO.

- Pogapią się i przestaną - powiedziałam, lecz to wcale nie pocieszyło Amelki.

Cały długi weekend nad tym myślałam, aż wreszcie ostatniego dnia wpadł mi do głowy pewien pomysł. Zadzwoiłam do Kingi, Emilki i Kornelii. Zgodziły się.





Następnego dnia przyszlśmy do szkoły na długo przed dzwonkiem. Czekaliśmy na Amelkę przy drzwiach. Emilka miała na głowie fioletową chustkę, Kinga zieloną, Kornelia różową, a ja pomarańczową. Wyobraźcie sobie minę Karmelki, kiedy nas zobaczyła! Stała z otwartą buzią, przez chwilę nie mogąc wydobyć słowa.

– Jesteście... – odezwała się wreszcie – jesteście... najlepszymi koleżankami na świecie!

Poprawiła chustkę na głowie i poszliśmy razem do klasy.



KILKA SŁÓW DO RODZICÓW I NAUCZYCIELI

Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych „Światelko” oddaje w Państwa ręce kolejną część z serii „Bajki bez barier”. Przed nami znowu trudny temat, tym razem autorka porusza problem nowotworowy wśród dzieci.

Zadaniem publikacji jest przybliżenie dzieciom specyfiki choroby, trudności z nią związanych, ale również chcielibyśmy zwrócić uwagę czytelników na przesłanie jakie niesie ze sobą „Karmelka” czyli na to, jak ważne jest wsparcie i empatia ze strony najbliższych i rówieśników.

Nasza tytułowa bohaterka choruje na nowotwór mózgu, przechodzi operację, zostaje poddana chemioterapii, wypadają jej wszystkie włosy, a na głowie ma bliznę pooperacyjną. To tylko te zewnętrzne, widoczne cechy. Dziewczynka dłuższy czas nie chodziła do szkoły, po operacji musiała długie godziny spędzać na rehabilitacji i z powrotem uczyć się wcześniej już znanych czynności – mowy, chodzenia. Choroba zniszczyła jej poczucie wartości, odsunęła od możliwości spędzania czasu z rówieśnikami, pozbawiła beztroski i dzieciństwa.

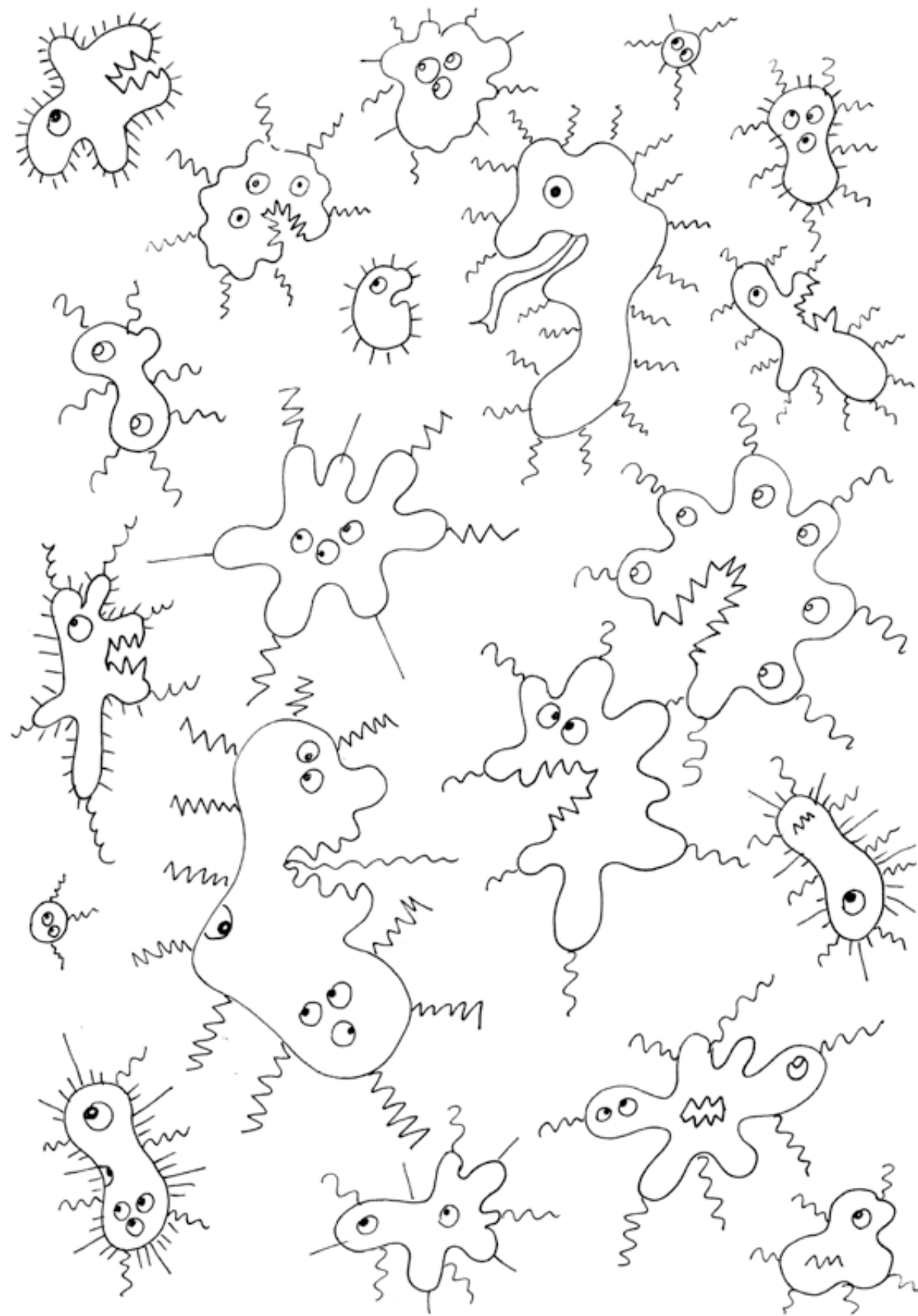
Choroba nowotworowa dziecka jest bardzo trudnym doświadczeniem, które może pozostawić trwały ślad w jego psychice. Diagnoza nowotworu u dziecka zawsze wywołuje potężny kryzys emocjonalny, nie tylko u młodego pacjenta, ale również u jego rodziców. Dlatego w tym trudnym dla rodziny okresie niezwykle ważne jest wsparcie psychologa, który nie tylko pomoże odnaleźć się choremu w nowej rzeczywistości, ale również wypracuje z najbliższymi mechanizmy radzenia sobie z nową sytuacją. Taka opieka specjalisty i przestawienie rodziny na nowy sposób życia i funkcjonowania dostosowany do trudnych okoliczności związanych z chorobą dziecka pozwoli rodzinie na lepsze zaopiekowanie się chorym. Bardzo ważnym elementem pracy psychologa jest również pokierowanie uwagi rodziców w stronę zdrowego rodzeństwa, które często bardzo boleśnie odczuwa koncentrację całej rodziny na chorym bracie lub siostrze.

Dziecko chore na nowotwór na każdym etapie leczenia ciągle narażone jest na doświadczanie lęku, bólu, cierpienia, niepewności, frustracji, a także utraty poczucia własnej wartości i bezpieczeństwa. Bardzo często również dzieci, które wcześniej były ruchliwe, gadatliwe, odczuwają dyskomfort związany z poczuciem osamotnienia, zagrożenia czy znacznego ograniczenia ich aktywności. Dlatego niezwykle ważna jest praca z psychologiem i pedagogiem, którzy pomogą rodzicom w przekierowaniu uwagi dziecka na inne tory, podpowiedzą, jak kreatywnie spędzać z dzieckiem czas, jak rozmawiać o trudnościach i cierpieniu. Bardzo miłym akcentem dla chorego dziecka jest możliwość podtrzymania kontaktów z rówieśnikami. Jeżeli nie w sposób bezpośredni (odwiedziny, kontakt telefoniczny z chorym), to w sposób pośredni np. tak jak w przypadku Karmelki poprzez napisanie listu, narysowanie obrazka czy przekazanie jakiejś drobnej pamiątki, maskotki, dzięki której chore dziecko będzie czuło przychylność i wsparcie ze strony rówieśników.

I znów, jak w przypadku Karmelki, warto zwrócić szczególną uwagę na powrót chorego dziecka do szkoły. Tutaj istotną rolę mogą odegrać zarówno rówieśnicy, jak i nauczyciel. Pierwszy dzień powrotu dziecka po chorobie nowotworowej do szkoły na ogromne znaczenie i to bardzo często od jego przebiegu zależy dalsze funkcjonowanie dziecka w klasie i szkole. Dlatego przygotujcie klasę na powrót rekonwalescenta, wspólnie szykując jakąś niespodziankę, przełamując bariery i oferując wsparcie. Rozmawiajcie z dziećmi o empatii, niech spróbują postawić się w sytuacji emocjonalnej dziecka po przebytej chorobie nowotworowej, któremu z jednej strony towarzyszy poczucie ulgi i szczęścia z pokonania choroby, a z drugiej niepokój dotyczący własnego wyglądu oraz spowodowanych chorobą ograniczeń w funkcjonowaniu. Amelka otrzymała piękne wsparcie ze strony swoich przyjaciółek i myślę, że przyjaciele Waszych dzieci będą mogli również liczyć na wsparcie swoich rówieśników.

Opracowała: **Agnieszka Fryt**

**ZNAJDUJĄCE SIĘ NA NASTĘPNYCH STRONACH ILUSTRACJE DO KOLOROWANIA
MOŻNA POWIELIĆ I WYKORZYSTAĆ PRZY OMAWIANIU PROBLEMATYKI BAJKI.**





Dlaczego Amelka po wakacjach nie wraca do szkoły? Czemu nie można jej odwiedzać? Co się stało z warkoczem Amelki?

„Karmelka” to bajka psychoedukacyjna, która wprowadza w świat dziecka z chorobą nowotworową, pomaga poznać i zaakceptować inność. Może być wsparciem dla rodziców i nauczycieli w rozmowach z dziećmi w wieku przedszkolnym i młodszym szkolnym na temat chorób i niepełnosprawności.

