

ALEKSANDRA CHMIELEWSKA

KTOŚ



„BAJKI BEZ BARIER” CZĘŚĆ XIII

WADA SERCA

ALEKSANDRA CHMIELEWSKA

KTOŚ



„BAJKI BEZ BARIER” CZĘŚĆ XIII
WADA SERCA



Szklarska Poręba
2016



Projekt pn.: „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: Aleksandra Chmielewska

Ilustracje: Agnieszka Ostrowska

Wydanie I
Szklarska Poręba, 2016

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

Skład i druk:

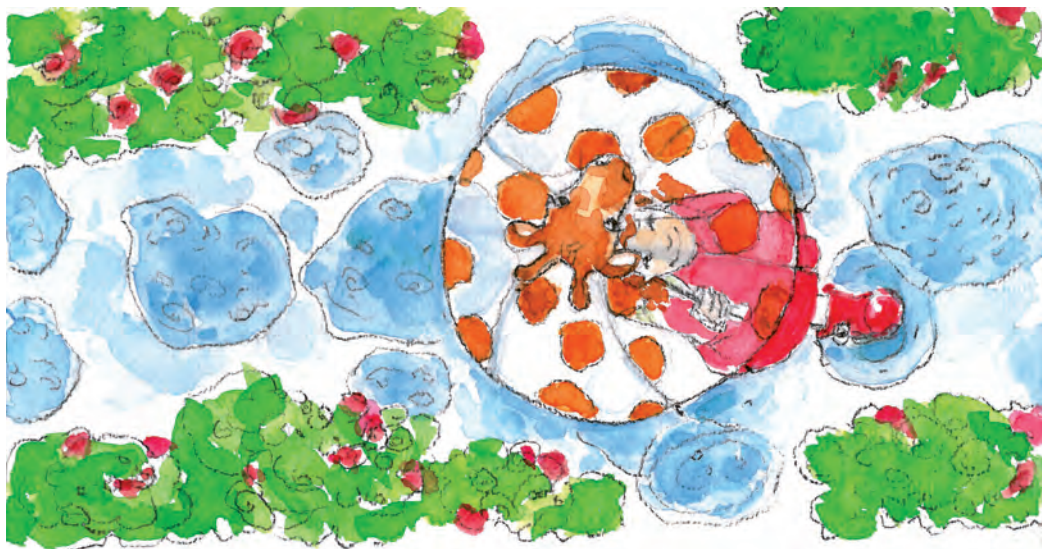


www.kappadruk.pl

tel.: 730871649

e-mail: biuro@kappadruk.pl

ISBN: 978-83-65214-24-9



W naszej szkole dzieją się ostatnio dziwne rzeczy. Wszystko zaczęło się dwa tygodnie temu, kiedy krople szybko uderzały w mój parapet od samego rana. Kap, kap, kap...

Wychodząc z domu, włożyłam kalosze, wzięłam mój ukochany parasol z żyrafą, złapałam mamę za rękę i deszczowa pogoda nie była mi straszna.

Przed szkołą zobaczyłam Kacpra, Zuzię i Bartka z mojej klasy. Śmiali się i wygłupiali. Wyglądali jakby też nie przejmowali się ulewą. Dałam mamie buziaka na dowidzenia, podbiegłam do nich i całą gromadką weszliśmy do budynku.

Pani Ewa, która sprząta w naszej szkole, stała z mopem przy drzwiach i kręcąc głową, patrzyła

na błotniste ślady wzdłuż korytarza. Chyba nie była zadowolona. Za to kiedy wychodziłam po lekcjach, rozmawiała z panią Krysią z sekretariatu i uśmiechała się przy tym od ucha do ucha.

Usłyszałam jak mówi:

– Nie uwierzy pani, co mnie dzisiaj spotkało! Od rana roboty tak dużo, że sama nie wiedziałam w co najpierw ręce włożyć. Dzieciaki tyle błota na butach pownosiły, że mieliśmy pod drzwiami większe kałuże niż te na dworze. Co wytarłam, to znowu ktoś wchodził i tak w kółko. Na trzeciej przerwie poszłam tylko na chwilkę do łazienki, wracam, a korytarz czyściutki. Ani śladu błota! A na parapecie leży to – wyciągnęła z kieszeni wyciętą z papieru uśmiechniętą buźkę.



W środę Dawid zgubił nowy piórnik. On ciągle coś gubi albo o czymś zapomina. Kredki, zeszyty, buty na wuef znikają nagle i znajdują się w różnych dziwnych miejscach. Ostatnio Dawid musiał siedzieć dwie godziny w świetlicy, ponieważ przyszedł do szkoły na ósmą, bo zapomniał, że w poniedziałki mamy na dziesiątą. Nasza pani powiedziała do niego:

– Dobrze, że chociaż pamiętasz, w której ławce siedzisz.

Ale pani nie do końca ma rację, bo kilka dni temu Dawid postawił plecak na stoliku, zaczął wypakowywać swoje rzeczy i nagle zdziwił się, że obok niego jest Ania. A on przecież siedzi z Erykiem. Pomylił ławki. Ale o czym to ja mówiłam? A, że w środę Dawid zgubił nowy piórnik. Bardzo się martwił, bo to był jego wymarzony piórnik z tygrysem.

Szukaliśmy go wszędzie – pod ławkami i biurkiem pani, na korytarzu, a nawet w koszu na śmieci. Zguby nigdzie nie było. Mieliśmy nadzieję, że jeśli ktoś go znajdzie, odda właścicielowi, bo mama Dawida na wszelki wypadek zaczęła podpisywać rzeczy syna.

Kiedy zadzwonił dzwonek na przerwę, pobiegliśmy radośnie do szatni. Dawid stanął przed swoją szafką i nie mógł uwierzyć w to, co zobaczył – z jego półki zerknął na niego ciemnymi oczami tygrys z piórnika. A obok właśnie odnalezionej zguby leżała wycięta z papieru uśmiechnięta buźka.



Na długiej przerwie cała klasa je drugie śniadanie. No, prawie cała, bo Ania przeważnie nie ma nic do jedzenia. Nawet kiedyś częstowałam ją kanapką, ale mówiła, że nie jest głodna. Ja rano zawsze jestem głodna. Najbardziej lubię marchewki, które mama wkłada mi do śniadaniówki. Wiecie, jak śmiesznie chrupią? Bartek często ma kanapki z czekoladą. Też bym takie chętnie zjadła, ale mój tata mówi, że czekolada jest niezdrowa. Zuzia uwielbia jogurty. Każdego dnia przynosi inny smak – w poniedziałek truskawkowy, we wtorek brzoskwiniowy, w środę... sama już nie pamiętam.



Kilka dni temu, zmęczeni po wuefie, weszliśmy do klasy akurat na przerwę śniadaniową. Usiadłam na swoim miejscu i zobaczyłam, że na ławce Ani leży kanapka z żółtym serem i sałatą. A obok wycięta z papieru uśmiechnięta buźka. Dziewczynka spojrzała na kanapkę, na buźkę i też się uśmiechnęła. Nigdy jeszcze nie widziałam, żeby tak ładnie się uśmiechała.



W sobotę były urodziny Bartka z naszej klasy. Nie mogłam się już doczekać. Nigdy wcześniej nikt ze szkoły nie zaprosił mnie na przyjęcie. Przez dwie godziny chodziłyśmy z mamą po sklepach, żeby wybrać jakiś prezent. W końcu w koszyku wylądowała gra i duża czekolada z orzechami. Nie wiem, czy pamiętacie, ale Bartek uwielbia czekoladę.

Kiedy podjechaliśmy pod dom i zadzwoniłam do drzwi, otworzyła mi dziewczynka w okularach.

Widzę ją czasami w szkole, chyba chodzi do trzeciej „c”.

- Bartek, masz gościa! - zawołała i zniknęła w kuchni.

Solenizant przyjął życzenia i pobiegliśmy do pokoju. Michał przeglądał jakiś komiks, a Zuzia i Kacper pomagali tacie Bartka dmuchać balony.

- Skoro wszyscy już są, możemy zaczynać - powiedziała mama Bartka, stawiając tort na stole.

Był w kształcie piłki! Wyglądał tak ładnie, że aż szkoda go było zjeść.

Kiedy nasze brzuchy były już pełne, zaczęliśmy się bawić. W kącie pokoju cały czas siedziała ta dziewczynka w okularach, która otworzyła mi drzwi. To była Magda, siostra Bartka.



Przyglądała się nam uważnie. Zapraszaliśmy ją do zabawy, ale nie chciała, więc bawiliśmy się sami.

Na początku ozdabialiśmy balony. Ja mojemu dokleiłam nawet włosy z włóczki. Później graliśmy w chińczyka. Dwa razy wygrałam! W końcu Michał wpadł na pomysł, żebyśmy pobawili się w ciuciubabkę. Zasłoniłam sobie oczy chustką i jako pierwsza zaczęłam poszukiwania. Chłopa-ków znalazłam szybko, ale Zuzi nigdzie nie było. Nagle potknęłam się o coś i upadłam. Kolano mnie piekło. Usiadłam na krześle, a łzy spływały mi po policzkach. Po chwili obok mnie stanęła dziewczynka w okularach i wyciągnęła rękę. Wie-cie, co w niej było?

Wycięta z papieru uśmiechnięta buźka. Taka sama jak pani Ewy, Dawida i Ani.





- Dziękuję - wyszeptałam. - To ty zostawiałaś buźki w szkole?

Dziewczynka kiwnęła głową.

- Ponieważ często nie mogę przyjść do szkoły, nie mam zbyt wielu koleżanek. Zazwyczaj na przerwach siedzę sama, więc zaczęłam obserwować inne dzieci. Jak się uważnie przyjrzy, można zobaczyć wiele rzeczy. Że pani Ewa czasami jest zmęczona, że Dawid, kolega Bartka ciągle czegoś szuka, albo że chłopiec z czwartej klasy od tygodnia codziennie przychodzi do szkoły smutny.

Opowiedziałam Magdzie jak bardzo Ania ucieszyła się kanapki.



- Bartek powiedział mi, że jedna z waszych koleżanek prawie nigdy nie przynosi do szkoły drugiego śniadania. Postanowiłam się z nią podzielić. Zanim poszłście na salę gimnastyczną rozmawiałam z waszą panią. Pokazała mi, gdzie siedzi Ania i zgodziła się, żebym zostawiła dla niej kanapkę, kiedy wyjdziecie się przebierać - wyjaśniła.



Pomaganie jest super! Też chciałabym pomagać innym. Bardzo, bardzo! Powiedziałam to Madzi, a ona uśmiechnęła się, mówiąc:

– W takim razie musimy wymyślić jakąś nazwę dla naszego klubu.

Myślałyśmy i myślałyśmy, ale nic ciekawego nie przychodziło nam do głowy.

– Już wiem! – wykrzyknęła nagle Magda, aż podskoczyłam w miejscu. – Klub Tajnych Obrońców Śmiechu, w skrócie KTOŚ.

Świetny pomysł! Ustaliłyśmy, że od poniedziałku zabieramy się razem do roboty, żeby nikt w naszej szkole nie był smutny.



Ale Magda nie przyszła w poniedziałek do szkoły. We wtorek też jej nie było. Ani w środę. Smutno było bez niej. Pani Ewa na każdej przerwie stała z mopem przy drzwiach, bo deszcz padał i padał, Dawid znowu zgubił zeszyt do angielskiego, a ja... Tęskniłam za Magdą. Ale zaraz wam wszystko dokładnie opowiem.



W poniedziałek na każdej przerwie uważnie wypatrywałam Magdy, jej okularów i szerokiego uśmiechu pod salą trzeciej „c”, ale z każdym dzwonkiem miałam coraz mniej nadziei, że spotkam moją nową koleżankę. Przygotowałam dla niej niespodziankę i nie mogłam się już doczekać, kiedy ją zobaczy. Poza tym miałyśmy tyle roboty!



Pan Waldek, konserwator, od rana skubał wąsy, patrząc przed siebie smutnym wzrokiem, Julka podarła na kolanie nowe rajstopy, a Marcin z drugiej klasy spóźnił się na autobus. Jak Madzia sama sobie z tym wszystkim radziła?



Kiedy wreszcie lekcje się skończyły, zbiegłam do szatni, pomachałam mojemu tacie, podeszłam do mamy Bartka i zapytałam, dlaczego Magdy nie było w szkole.

– Madzia jest w szpitalu – powiedziała pani Danusia.

– Co się stało?! Miała wypadek? – zawołałam przestraszona.

– Nie.

Uff... Odetchnęłam z ulgą, a pani mówiła dalej:

– Magda choruje na serce. Ostatnio źle się czuła i musiała zostać na obserwacji.

– Ojej, nie wiedziałam.

Zmartwiłam się, ale mama Madzi wszystko dokładnie mi wyjaśniła.

Kiedy Magda się urodziła, okazało się, że jej serce nie pracuje prawidłowo i lekarze musieli przeprowadzić

operację, po której została spora blizna. Niestety nie dało się naprawić jej serduszka do końca. Dlatego musi brać lekarstwa.

Nie ćwiczy na wuefie, bo szybko się męczy. Bartek mówił, że Madzia czasem nawet na krótkim spacerze mówi, że nie ma już siły. Często nie może pójść do szkoły, bo ma wizytę u lekarza lub jakieś badania, poza tym choruje częściej niż inne dzieci. Faktycznie na urodzinach Magda wspominała mi, że rzadko jest w szkole, ale wcześniej nie zwróciłam na to uwagi. A teraz już wszystko jest jasne.

- Mogłaby pani przekazać Magdzie coś ode mnie? - zapytałam.

- A może chcesz ją odwiedzić i sama jej to dasz? - zaproponowała pani Danusia.

- Oczywiście! - zawołałam.



Nigdy nie leżałam w szpitalu. Kiedy w tamtym roku moja babcia miała operację, rodzice powiedzieli, że dzieci nie mogą wchodzić na oddział. Ciekawe, jak tam jest.



ŚWIAT



JA -
10 miesięcy :)







Chodzę wolno,
bo szybko się
męczę...



Często mam
badania.



Nie ćwiczę.



Biorę leki.





Choruga...



Platin





Gdy po południu zaparkowaliśmy pod szpitalem, mocno ścisnęłam w rękę kolorową torebkę z prezentem dla Magdy. Mama Bartka wskazała mi palcem drzwi sali numer dwadzieścia jeden. Zapukałam cichutko i weszłam do środka. Na łóżku pod oknem wylegiwał kudłaty pluszowy miś, a obok niego leżała dziewczynka. Chyba spała. Na sąsiednim łóżku, oparta o poduszki i z książką na kolanach, siedziała Magda. Była blada, ale jej oczy rozbłysły radośnie na mój widok.

– Cześć Małgosiu, przyszedłeś do mnie? – wyszeptała zdziwiona.

Kiedy wstała, zauważyłam, że spod jej piżamy coś wystaje.

– Na klatce piersiowej mam poprzyklejane takie specjalne kółeczka, do których poprzypinane są kabelki zakończone kolorowymi klipsami. A to urządzenie zapisuje każde uderzenie mojego serca przez cały dzień i całą noc – wyjaśniła Magda, wskazując przypięte do pasa prostokątne pudełeczko. – Dzięki temu lekarz może sprawdzić czy serce pracuje równo.

– To boli? – zapytałam.

– Wcale nie boli. Miałam to badanie już kilka razy.



A wiesz, że twoje serce robi ponad sto tysięcy uderzeń w ciągu dnia?

Jestem dopiero w pierwszej klasie, więc nie znam się jeszcze dobrze na liczbach, ale sto tysięcy to chyba bardzo dużo, prawda?

Kiedy Magda opowiedziała mi już o pielęgniarce, która krzyczy, kiedy dzieci leżą w łóżkach, a wcale nie muszą i o lekarzu, z którego kieszeni zawsze wystaje łupek pluszowej małpki, zaczęłam opowiadać o moim dniu w szkole. Powiedziałam o tym, jak zostawiłam uśmiechniętą buźkę panu Waldkowi, Julce i Marcino-
wi oraz o tym, że jest jeszcze dużo osób w naszej szkole, którym przydałby się uśmiech.

– I mam dla ciebie prezent! – zawołałam, bo przypomniałam sobie o pakunku, który ze sobą przyniosłam.



– To dla mnie? – zapytała zdziwiona Magda, wyjmując z torebki serduszko, które zrobiłam z masy solnej specjalnie dla niej.

– Oczywiście! – zawołałam. – Bo przecież masz naprawdę wielkie serce.



Kilka słów do rodziców i nauczycieli

Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych „Światelko” przekazuje w Państwa ręce kolejną z drugiej serii książeczek psychoedukacyjnych.

Tym razem nasi bohaterowie mierzą się z problemem wady serca u dzieci.

Główną bohaterką bajki jest Magda. Dziewczynka urodziła się z wadą serca, jednak pomimo swoich problemów zdrowotnych w miarę swoich możliwości stara się uczestniczyć aktywnie w życiu szkoły i klasy. Dzięki wrażliwości i życzliwości zyskuje sympatię rówieśników.

Wada serca wykryta u dziecka bardzo często jest ogromnym ciosem, zarówno dla rodziców, jak i samego dziecka, które w pewnym momencie zaczyna dostrzegać, że jego problemy zdrowotne różnią się od problemów rówieśników.

Wrodzona wada serca jest to szeroko pojęta nieprawidłowość w strukturze serca lub w jego sposobie działania, która występuje od chwili urodzenia. Ze względu na specyfikę wyróżniamy następujące typy wad serca:

- ubytek przegrody serca,- nieprawidłowe odejście dużych tętnic,
- nieprawidłowe połączenie pomiędzy dużymi tętnicami,
- nieprawidłowy spływ dużych żył do serca,
- zwężenie lub zarośnięcie zastawek lub naczyń.

Ze względu na swoje schorzenie, dzieci mające wadę serca wymagają szczególnej uwagi, zwłaszcza podczas zajęć ruchowych. Należy dostosować poziom wymagań i metody dydaktyczne do możliwości psychofizycznych konkretnego dziecka.

Warto również zapewnić dziecku z wadą serca dodatkowe formy wsparcia, np. zajęcia korekcyjno-kompensacyjne, dydaktyczne. Jest to niezwykle istotne dla rozwoju dziecka i zachowania ciągłości nauki. Ze względu na częste nieobecności w szkole, mogą pojawiać się u dziecka zaległości oraz trudności w przyswajania wiedzy.

Istotne jest, aby rodzice uświadamiali opiekuna lub wychowawcę o problemach zdrowotnych dziecka, gdyż dzięki świadomości choroby swojego ucznia ma on szansę dostosować warunki w placówce szkolnej do potrzeb dziecka.

Odpowiedzialny rodzic bezwzględnie powinien poinformować placówkę edukacyjną dziecka o wszelkich istotnych dla bezpieczeństwa

dziecka faktach, takich jak: rodzaj wady serca, przebieg procesu leczenia, zastosowane leczenie farmakologiczne (w tym o przyjmowanych lekach, dawkach), ograniczenia dziecka mające wpływ na sprawność fizyczną (co jest istotne przy uczestnictwie w zajęciach ruchowych).

Placówka, do której uczęszcza dziecko powinna i może zaproponować następujące formy wsparcia:

1. Opieka psychologiczna – której celem może być między innymi terapia mająca na celu minimalizowanie psychologicznych skutków choroby, ewentualnych zaburzeń emocjonalnych oraz zachowania.

2. Opieka oraz terapia pedagogiczna – jej celem może być pomoc dziecku w radzeniu sobie z problemami lub niepowodzeniami szkolnymi, które mogą się pojawić ze względu na częste, powtarzające się i długie nieobecności dziecka w szkole. Może to również wpływać na relacje z rówieśnikami, przez co warto jest udzielić dziecku wsparcia, aby w przyszłości nie pojawiały się problemy w relacjach międzyludzkich.

3. Rehabilitacja i terapia Integracji Sensorycznej – jest to niezwykle istotne ze względu na szczególne potrzeby pod kątem rozwoju fizycznego dziecka. Zajęcia tego typu pozytywnie wpływają na poprawę ogólnej sprawności fizycznej, motoryki oraz funkcjonowania poznawczego i efektywności uczenia się, dzięki niwelowaniu dysfunkcji w obszarze odbierania i przetwarzania bodźców itp.

Każda dodatkowa forma wsparcia dla dziecka z wadą serca jest niezwykle istotna, tak samo jak postawa nauczyciela i opiekunów.

Należy pamiętać, że każde dziecko z wrodzoną wadą serca ma podobne marzenia, dążenia i aspiracje jak zdrowe dzieci. Naszym zadaniem jest, aby mogło je w miarę swoich możliwości realizować. Przez ciężar choroby ich droga do realizacji marzeń nie jest zamknięta, jest tylko bardziej kręta od ścieżki dzieci zdrowych.

Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych „Światelko” ma nadzieję, że trzynasta z kolei książeczka pomoże Państwu zrozumieć jak ważne jest uświadamianie otoczenia, że choroba nie jest wyrokiem i przy wsparciu najbliższych dla dziecka osób można przezwyciężać wszystkie trudności.

Opracowała: Agnieszka Fryt

W szkole Małgosi dzieją się ostatnio dziwne rzeczy... Czy dziewczynce uda się wyjaśnić tajemnicę uśmiechniętych buziek? Czym zajmuje się KTOS? I jak dzielić się sercem z innymi?

„KTOS” to bajka psychoedukacyjna, która wprowadza dzieci w świat rówieśnika z wadą serca, pomaga poznać i zaakceptować inność. Może być wsparciem dla rodziców i nauczycieli w rozmowach na temat chorób i niepełnosprawności z dziećmi w wieku przedszkolnym i młodszym szkolnym.



ISBN: 978-83-65214-24-9