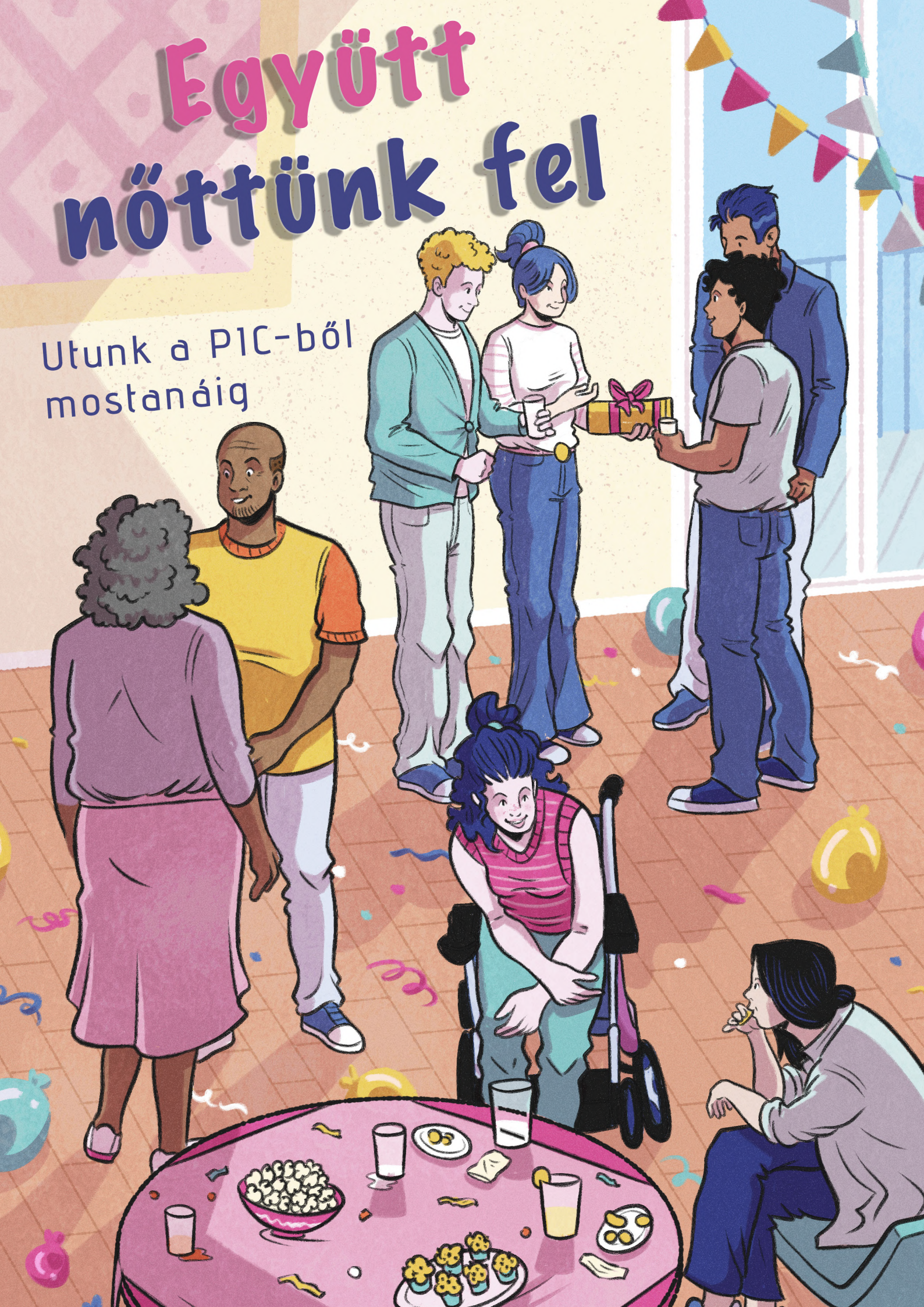


Együtt nőttünk fel

Utunk a PIC-ből
mostanáig





Bevezetés

A PREMSTEM egy európai uniós finanszírozású kutatási projekt, amely azt vizsgálja, hogy a koraszüléssel összefüggő agykárosodás kezelhető-e adományozott köldökzsínórból származó mezenchimális őssejtek segítségével.

A tudományos munkánk mellett fontosnak tartjuk, hogy a koraszülés és az agykárosodás témájában szélesebb közönséget is megszólítsunk.

Büszkén mutatjuk be ezt az illusztrált történetet két családról, akik koraszülött gyermeküket nevelik – a kutatók, betegképviselők, kommunikációs szakemberek, művészek és mindenekelőtt a szülők közös munkájának gyümölcsét.

Célunk az volt, hogy egy valóságghű történetet alkossunk, amely segít a családoknak és ellátóknak megérteni, milyen hatással lehet a koraszülés az életükre.

Természetesen minden családnak más és más a személyes tapasztalata és története. A miénkben Ádám és Zsófi történetét meséljük el a szüleik szemszögéből.

Látjuk, hogy az élet néha bonyolult, érzelmileg és a mindennapok szempontjából egyaránt. Tudjuk, hogy a koraszülött babáknak gyakran extra segítségre van szükségük. Sok nehézséget látunk, de a remény mindig jelen van.

Látjuk, hogy mennyire fontos egy támogató kapcsolatrendszer: legyen az egy másik család barátsága, egy egészségügyi dolgozó hozzáértése és együttérzése, vagy egy tanár elhivatottsága és gondoskodása.

Ha egy gyermek túl korán születik, nincs egyetlen, mindenki számára egyformán járható út – minden gyermek és család másképp halad. Ádám és Zsófi történetével azt szerettük volna megmutatni, milyen érzelmek és lépések fordulhatnak elő az útjuk során, olyan szülők és egészségügyi szakemberek tapasztalatai alapján, akik már átéltek hasonló helyzeteket.

Azonban azt el kell ismerni, hogy a neurológiai állapotok, mint például az agyi bénulás vagy az ADHD diagnózisa és kezelése világszerte eltérő. Szerzőinkkel alaposan átbeszéltük ezeket a témákat.

Köszönetet szeretnénk mondani a tehető és művészeknek, Fiammetta Ghedini-nek és Maddalena Carrai-nak, hogy a művészetten keresztül életre keltették ezt a történetet.

Kiemelten köszönjük Pierre Gressens-nek (PREMSTEM koordinátor az Inserm-től), hogy támogatta a történet megalkotását és ötleteivel/gondolataival hozzájárult a fejlesztéséhez. Köszönjük továbbá Cathy Morgannak és Ingrid Honan-nek (CPA) és Helmut Hummlernek észrevételeiket.

Végül külön köszönetet szeretnénk mondani Fabiana Bacchini-nek és Livia Nagy Bonnard-nak. Fabiana és Livia odaadó szülei koraszülött gyermekeknek, és kimondhatatlanul hálásak vagyunk az áldozatos munkájukért, amellyel hozzájárultak a történet létrehozásához. Nyitottságuk, hogy személyes tapasztalataikat megosszák, felbecsülhetetlen érték számunkra.

Amennyiben a családot érintett a történet bármely témájában, partnereink, a GFCNI és a CPA weboldalain bőven találsz információt és segítséget azon családok számára, ahol koraszülött vagy agyi bénulással élő gyermekek nevelkednek.

Reméljük, hogy ezt a történetet hasznosnak és bátorítónak találod. Ne feledd, ezen az úton sosem vagy egyedül.

A PREMSTEM csapat nevében: Megan Finch-Edmondson, Bobbi Fleiss, Teresa Primavesi-Poggio és Hannah Tribe

PREMSTEM csapat

- Fabiana Bacchini, PREMSTEM Patient/Consumer Advisor
- Megan Finch-Edmondson, Cerebral Palsy Alliance
- Bobbi Fleiss, RMIT University
- Livia Nagy Bonnard, PREMSTEM Patient/Consumer Advisor
- Teresa Primavesi-Poggio, Global Foundation for the Care of Newborn Infants
- Hannah Tribe, RMIT Europe

Illusztrátorok

- Maddalena Carrai, RIVA Illustrations
- Fiammetta Ghedini, RIVA Illustrations

Fordítás

A szöveg magyar fordítása a Melletted a helyem Egyesület közreműködésével készült. Fordította: Ágnes Schottner, Livia Nagy Bonnard és dr. Fanni Tóth-Pekli.



Ez a projekt az Európai Unió Horizon 2020 kutatási és innovációs programjának támogatásában részesült a 874721 számú támogatási megállapodás keretében.















Minden nap hallani a hangját, ez a legjobb érzés a világon.



Zsófi etetése kihívásokkal teli tud lenni. Hamar elfárad, így lassan kell haladnunk.



Azokon a napokon, amikor Zsófi rám mosolyog - az minden nehéz pillanatot elhomályosít.



Azok a mosolyok éltetnek minket.

Ádámnak még mindig sok gondozásra van szüksége, de az eltökéltsége ámulatba ejt minket minden nap.



Mindig emlékeztetni kell magunkat, hogy a fejlődésének üteme nem mindig olyan gyors, ahogy mi elvárjuk.

Múlt héten kezdtük el a gyógytornát. Fárasztó, de már most optimistábbak vagyunk.



A terapeuták igazi áldások.

Ez az új normális... egyensúlyozni a munka, a gondozás és a remény között.



De az, hogy megoszthatom ezt mindannyjótokkal, könnyebb teszi ezt az utat.





Mit jelent ez a jövőre nézve?

Most már tudjuk, merre haladjunk tovább – van egy tervünk, ami segít, hogy Zsófi fejlődhesen és kibontakozhasson.



Tudom, hogy ezt most nehéz és sok befogadni. De nincsenek egyedül. Mostantól felépítünk egy gondozási tervet, lépésről lépésre. Egy egész csapat fogja Zsófit segíteni.



A korai fejlesztésért felelős csapat Önnel együttműködve fogja Zsófit segíteni, hogy fejlődjön a mozgása, a gondolkodása és a kommunikációs képessége.

Közösen együtt fogunk dolgozni azért, hogy Zsófi erősödjön, ügyesebben mozogjon, és idővel minél önállóbb lehessen.



Fog valaha járni tudni? Beszélni? Iskolába járni?

Jelen pillanatban ezt nem tudjuk megmondani. Mit szólna heti úszáshoz és gyógytornához? Sose lehet tudni... Zsófiból akár olimpiai bajnok úszó vagy balett táncos is lehet.

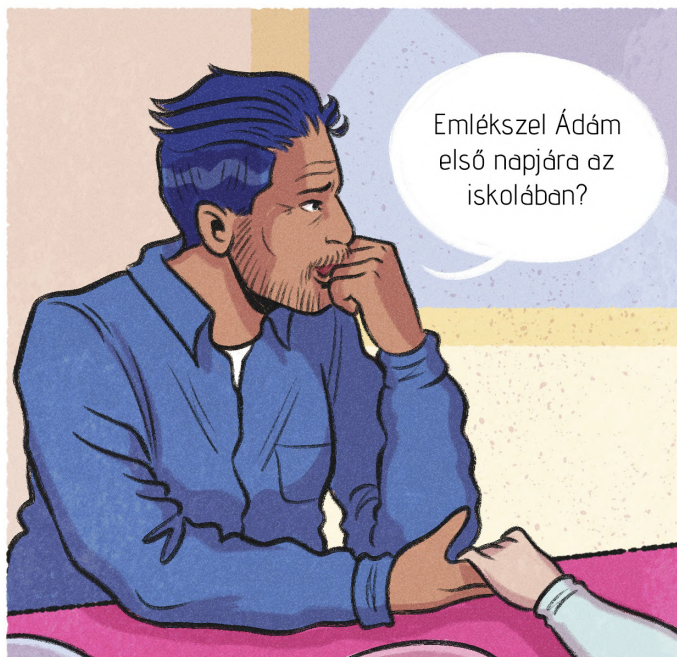


Nézzen csak rá, erős, boldog, teljesen ön maga.

Ugyanez volt nálunk is: a diagnózis nem egy stigma, hanem segít megérteni, hogy mire van szüksége a gyermeknek.



Emlékszel Ádám első napjára az iskolában?



Fabi, katasztrófa volt. Tudtam, hogy Ádámnak problémát okoz az új dolgok kipróbálása, de a mai nap...egyértelmű volt, hogy más mint a többi gyerek.



Nem tudta elviselni a játszótéren játszó és kiabáló gyerekek zsivalyát, átsétált más gyerekek játékein anélkül, hogy észrevette volna.

Aztán a szigorú szabályok az osztályteremben, a gyors tempójú tanulás, új szokások... teljesen nyomasztóak voltak számára, mintha egy viharba keveredett volna, és nem tudta, hogy meneküljön.



A tanár azt mondja Ádám magának való. Nem szól más gyerekekhez és úgy tűnik, nem is érdekli kik ők és mit csinálnak. Csak kapaszkodik Willy Foggba, mint egy mentőővbe.



A fókuszálás otthon is
küzdelmes volt.
Minden egyes feladat
olyan volt számára,
mint megmászni egy
hegyet.



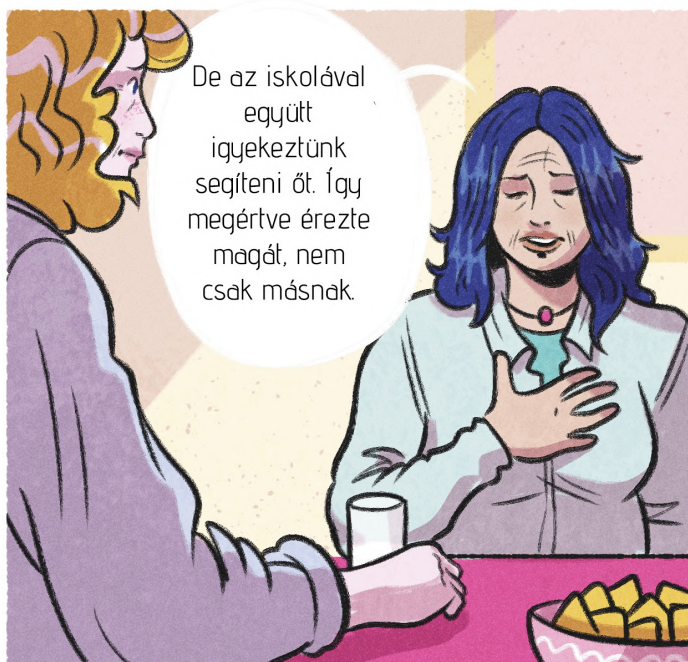
A másokkal való játszás szabályai (várni a sorodra, osztolni a játékokon, figyelni) nehezek voltak Ádámnak. Összezavarták és frusztrálták őt. Egyszerűen nem értette, és nem is tudott a helyzettel mit kezdeni.



Csodás munkát végeztél Livi.
Néha az a legnehezebb, hogy
átlássuk, mi is történik valójában.



De az iskolával
együtt
igyekeztünk
segíteni őt. Így
megértve érezte
magát, nem
csak másnak.

















Ez a projekt az Európai Unió Horizon 2020 kutatási és innovációs programjának támogatásában részesült a 874721 számú támogatási megállapodás keretében.