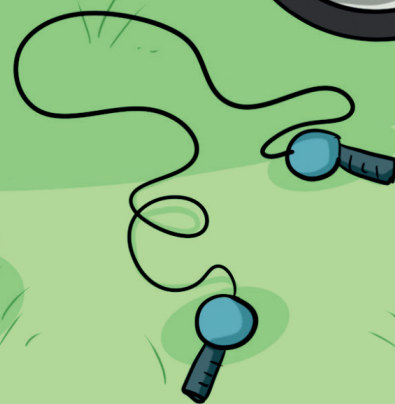


Dravet i ja

Odrastanje s bratom ili sestrom sa
sindromom Dravet



Priča i ilustracije:
Véronique Bernhard



Dravet i ja

Odrastanje s bratom ili sestrom sa
sindromom Dravet



Izvorno stvoren s
Alliance Syndrome de Dravet

Priča i ilustracije:
Véronique Bernhard

Dizajn i izrada:
Strategik & Numerik

Prijevod:
Dravet sindrom Hrvatska





PREDGOVOR

Zašto Dravet i ja?

Bok, ja sam Lili! Imam 9 godina. Volim čokoladu i vožnju biciklom i sanjam da ću kada odrastem postati plesačica! Ovo je moja priča.

Ovaj strip je pun pustolovina mene i mog brata Lea s kojim se volim igrati. Leo ima sindrom Dravet. Možda i ti imaš brata ili sestru sa sindromom Dravet?

Možda se pitaš postojim li ja doista? Ne! Međutim, moja je priča inspirirana ljudima koji su pristali podijeliti svoje priče o tome kako imaju članove obitelji sa sindromom Dravet.

Imati brata ili sestru sa sindromom Dravet za svakoga je drugačije. Osobe sa sindromom Dravet imaju različite vještine i sposobnosti. Možda imaju neke zajedničke stvari s Leom, ali ne sve. Nadam se da ćeš vidjeti djelić svog života u mojim pričama i osjećati se manje usamljeno. Nadam se da te tješi činjenica da drugi prolaze kroz isto što i ti!

Ako imaš pitanja ili ti nešto nije jasno dok čitaš ovaj strip, možeš pitati odraslu osobu.

Jedva čekam da pročitaš moju priču. Nadam se da će ti se svidjeti i da će ti pomoći!

Pozdrav,
Lili

POGLAVLJE 1

Moj brat ima Draavet!



Ovo je moj brat Leo! Ima 11 godina i voli pozirati kao rock zvijezda na fotografijama! Neki od njegovih omiljenih hobija su ...



Igranje video igrica sa mnom ...



To sam ja, Lili!

... također voli gledati svoje omiljene TV emisije ...



... ponekad igranje vani s tatom ...



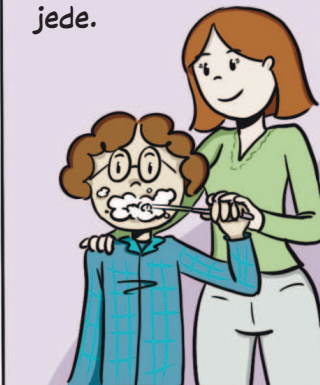
... ili s mamom slušati priče za laku noć.



Je li Leo poput druge djece? Ponekad Leo ne može raditi iste stvari koje druga djeca njegove dobi mogu.



Treba mu mamina pomoć da opere zube, obuče se i jede.



On uživa vozeći svoj bicikl s pomoćnim kotačima!



Uživa i na bazenu s obitelji!



I ponekad zna biti vrlo nespretan!



Moj brat ima poremećaj koji se zove:

Sindrom Dravet

Što?!

To je rijetka bolest. Samo 1 od 40.000 djece u svijetu ima sindrom Dravet.

To je epileptički poremećaj. Liječnik je Leu postavio dijagnozu u dobi od jedne godine.



Tada su moji roditelji znali da će njihovi životi biti drugačiji od onoga što su zamišljali ...

Dravet ima puno simptoma:

Leo ima problema sa spavanjem. Budi se usred noći i ne spava dovoljno.

Voli slušati istu glazbu i gledati iste filmove iznova i iznova...

Također ima problema s koncentracijom i vrlo se brzo umara.



Ima problema u ponašanju: Ponekad može postati hiperaktivan ili ljut. Nije nam uvijek lako kad je on ovakav!

Budući da ima sindrom Dravet, ima epileptičke napadaje ...



Napadaj je poput abnormalnog električnog pulsa koji počinje u njegovom mozgu i prolazi kroz njegovo tijelo...



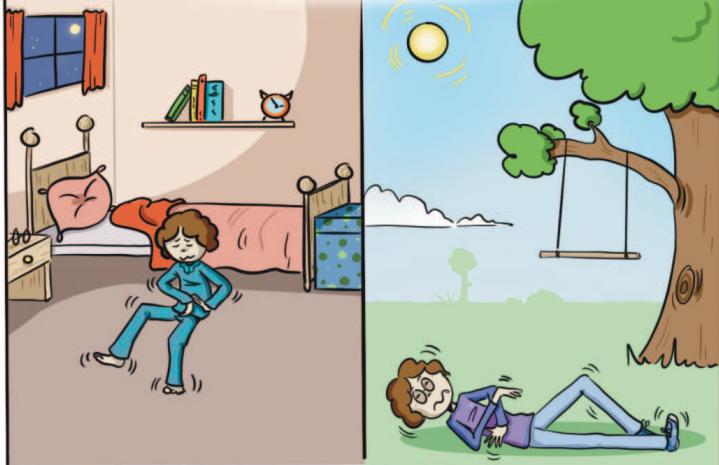
Od napadaja mu se cijelo tijelo trese. Počinje sliniti i ne može razgovarati s nama. Gleda u prazno i ne može odgovoriti na naša pitanja.



Može biti zastrašujuće!!

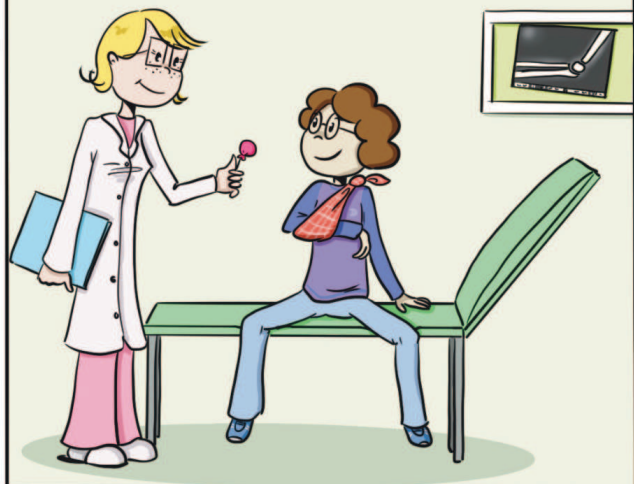


Ti se napadaji mogu dogoditi bilo kada, bilo gdje i bez ikakvog upozorenja.



Mogu trajati nekoliko minuta ili čak nekoliko sati!!

Zbog napadaja može pasti u nesvijest. Kada se to dogodi, može pasti i ozlijediti se.



Kako bi se napadaji spriječili, Leo uzima dvije vrste lijekova:
Jedan svako jutro i
večer ...



... a drugi je hitni lijek za
zaustavljanje napadaja kada se
dogode.



Sada kada je Leo stariji,
napadaji su često kratki i
navikla sam se na to. No, ako
napadaj ne prestane, moramo
nazvati 194. Tada moj brat
mora ići u bolnicu.



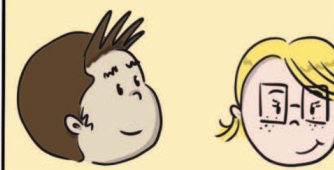
Što su napadaji duži, to su opasniji za Lea i
njegov mozak. Ima problema s učenjem
jednostavnih stvari kao što su brojanje i
abeceda. Ponekad mora ponovno učiti
jednostavne stvari. Napadaji mu također
otežavaju hodanje.



Nažalost, ovaj se poremećaj ne može izliječiti.
Međutim, postoje lijekovi koji mu mogu pomoći u
kontroli napadaja ... Ali, bez obzira na sve, moj
brat je borac! Ima sretnu osobnost, zabavlja se
sa svime i često je zabavno igrati se s njim!



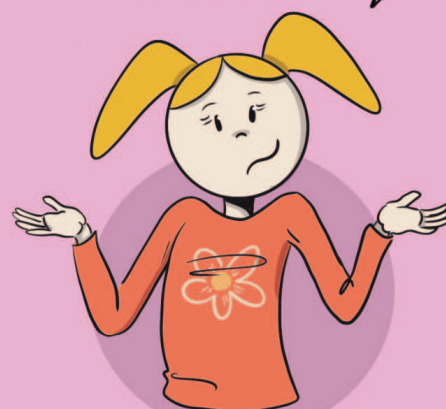
Dravet utječe na mog
brata, ali također
utječe na mene i moje
roditelje. Naš je posao
pomoći mu, podržati
ga i zaštititi najbolje
što možemo.



U početku su moji roditelji morali
promijeniti svoje radno vrijeme kako
bi pomogli Leu tijekom dana. Na
primjer, moraju ga voditi na različite
preglede kod liječnika i brinuti se za
njega kada ima napadaje.

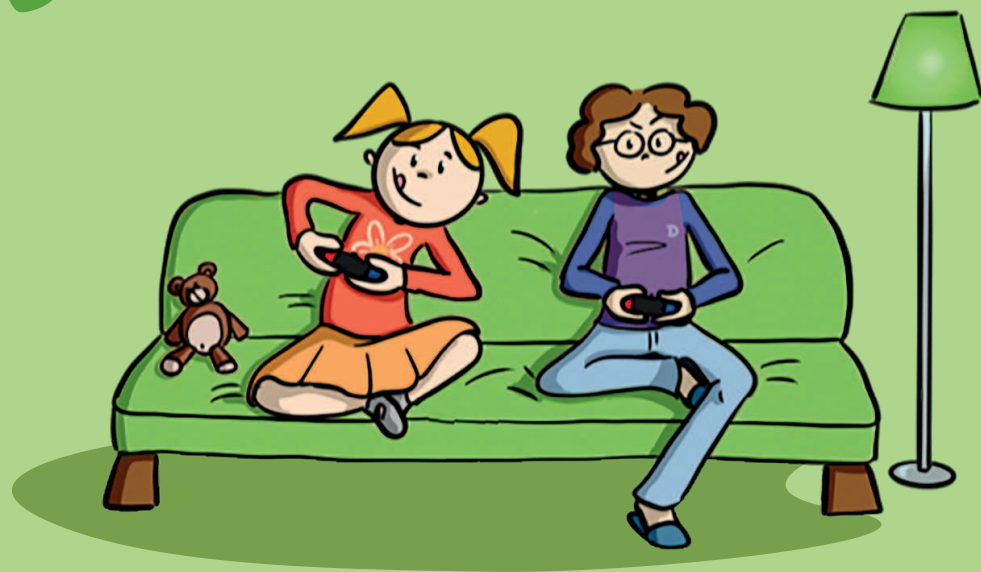


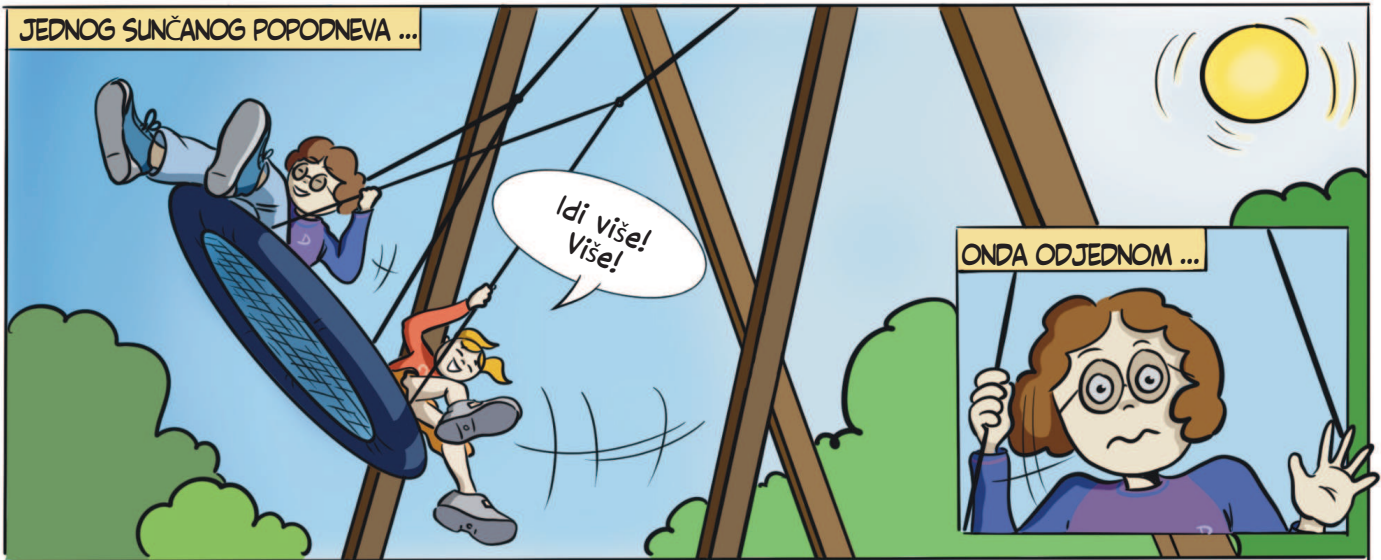
A meni nije uvijek lako biti sestra
nekoga tko ima sindrom Dravet.
No, on je moj brat i ja ga puno
volim!!



POGLAVLJE 2

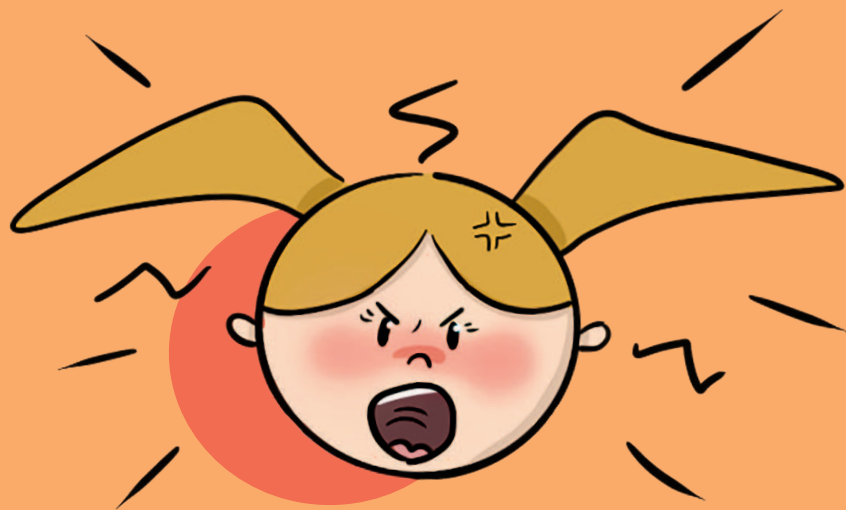
Samo se želim
igrati
sa svojim
bratom





POGLAVLJE 3

To nije
pošteno!



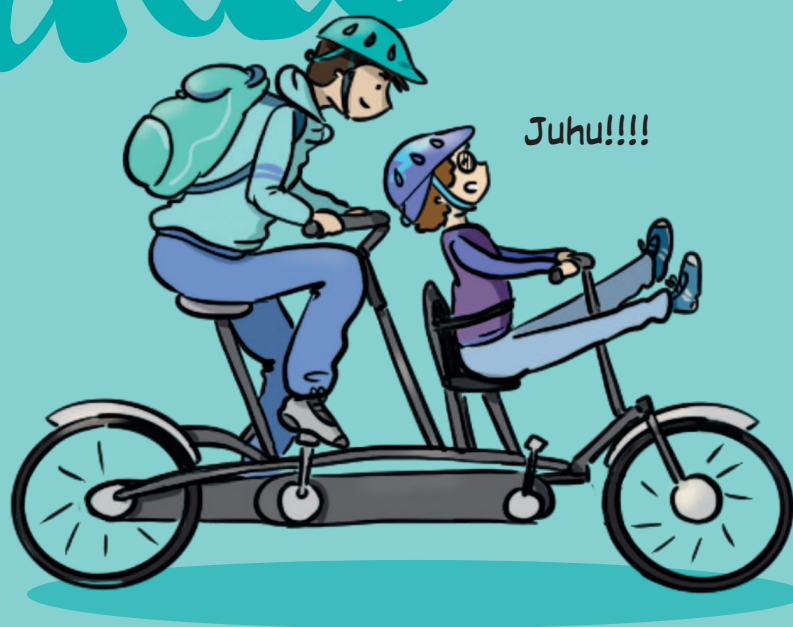
ZA VRIJEME RUČKA ...



Idemo na vožnju

POGLAVLJE 4

Biciklom!

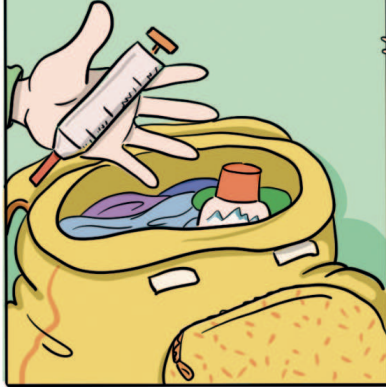


JEDNOG POPODNEVA ...

Spakirao sam boce vode, kolačiće, kartu, kremu za sunčanje i kacige za sve ...



Ja sam spakirala dodatnu odjeću i hitne lijekove za Lea...



Spremni smo za vožnju biciklom!



Stanite! Leo postaje umoran. Trebali bismo stati prije nego što dobije napadaj!!



Ovo je ionako savršeno mjesto za predah!



Sada krenimo kući! Tko zadnji stigne, magarac!



OK, stanimo ovdje!



Ponekad poželim da se i ja mogu voziti s tatom na tandem biciklu ... Možda ga sljedeći put pitam!



POGLAVLJE 5

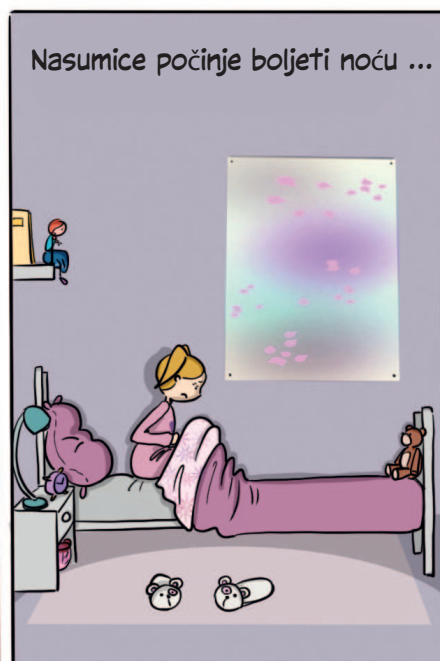
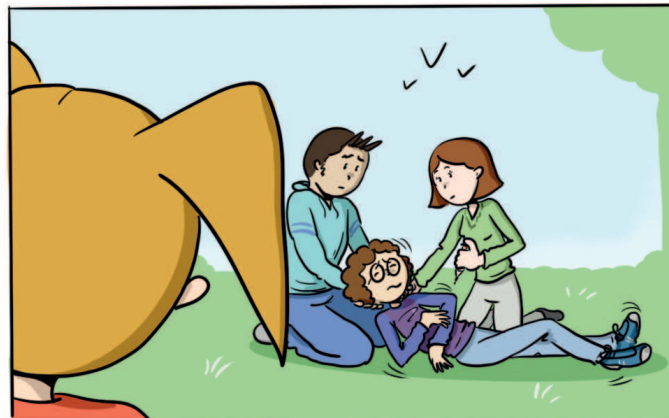
Boli

me
trbuha

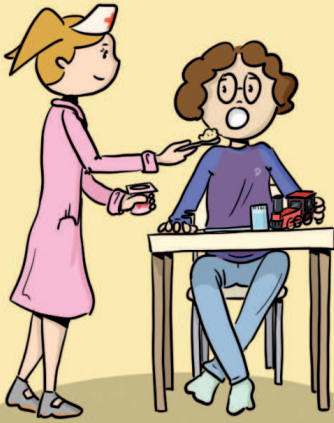




Danas se ne osjećam dobro. Boli me trbuh i ne želim reći roditeljima. Žao mi je kada im trebam reći da se ne osjećam dobro jer oni već imaju toliko briga s Leom ...



U budućnosti bih voljela biti medicinska sestra. Na taj način mogu pomoći roditeljima s Leom.



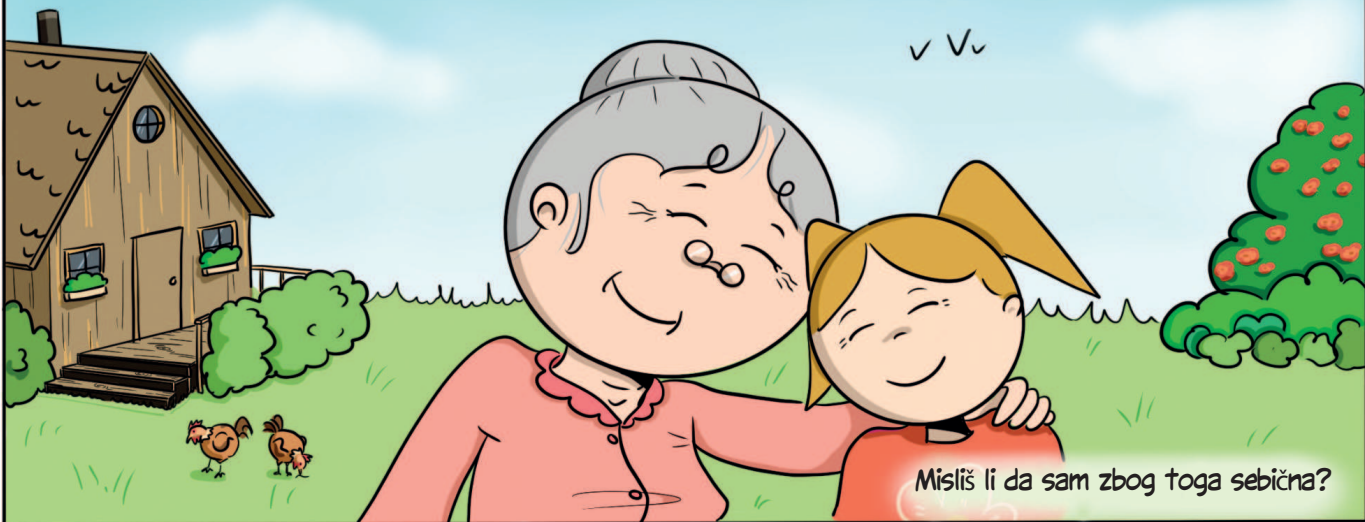
Ali ... mislim da bih bila bolja u plesanju!



Što ako postanem jako poznata plesačica? Tada bih imala dovoljno novca da pomognem u istraživanju sindroma Dravet!

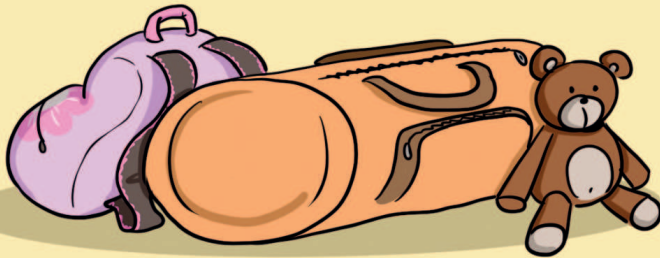


Baka će uskoro doći. Volim odlaziti kod nje vikendom i provoditi vrijeme nasamo s njom. Volim da je netko tu da brine o meni, samo meni ...



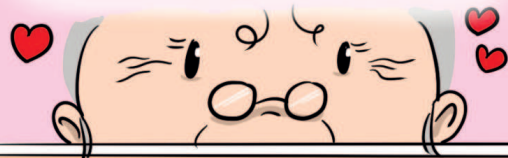
Misliš li da sam zbog toga sebična?

Uvijek sama pakiram torbu. Ponekad pakiram dodatnu odjeću jer ću možda morati ostati malo dulje kod bake ...



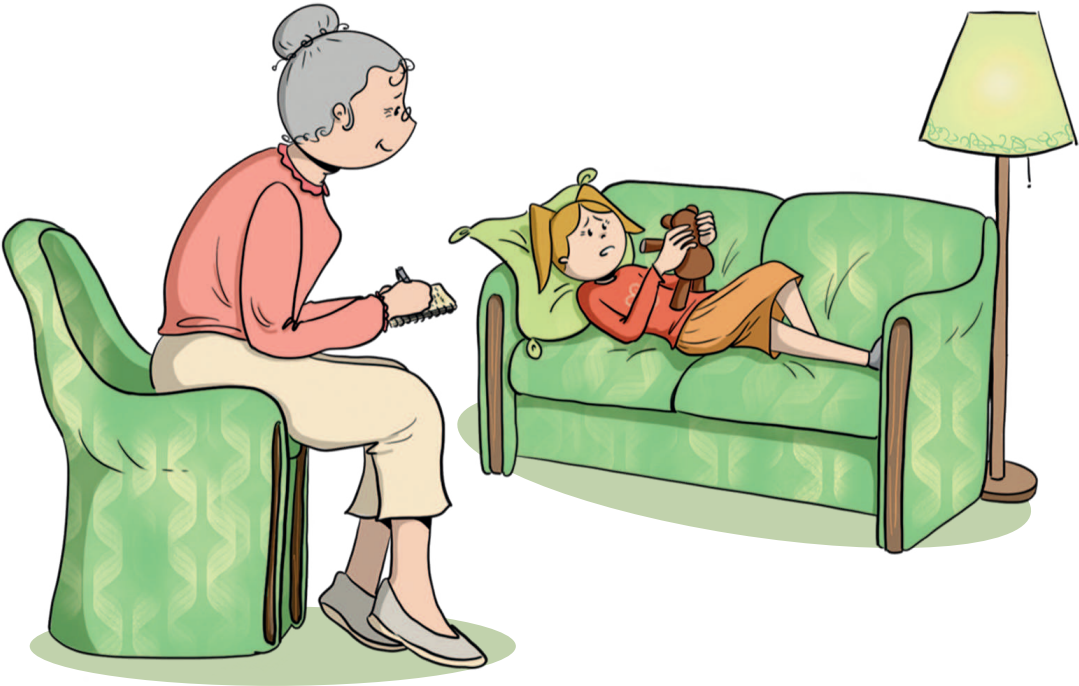
Ponekad pomislim da bi bilo lakše živjeti s njom, ali ne mogu! Leo bi mi previše nedostajao!!

Zvuči kao da je baka ovdje!



Još me boli trbuh. Misliš li da bih trebala reći baki?



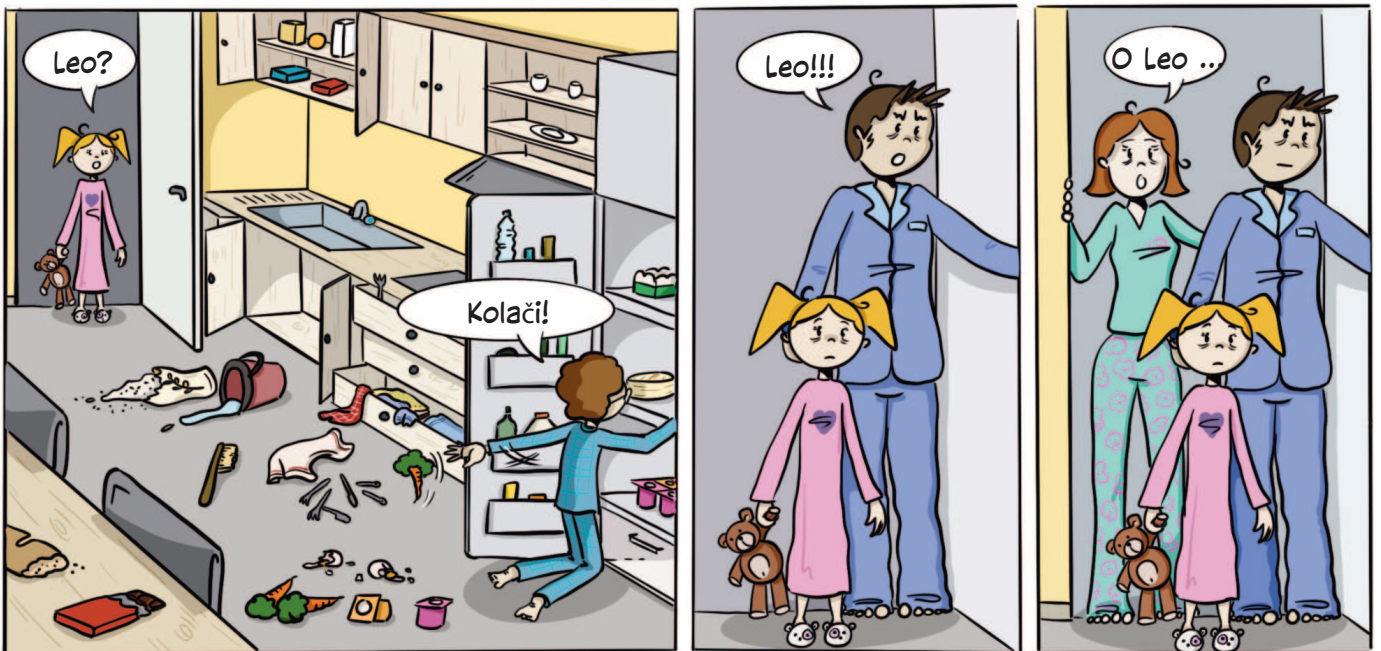
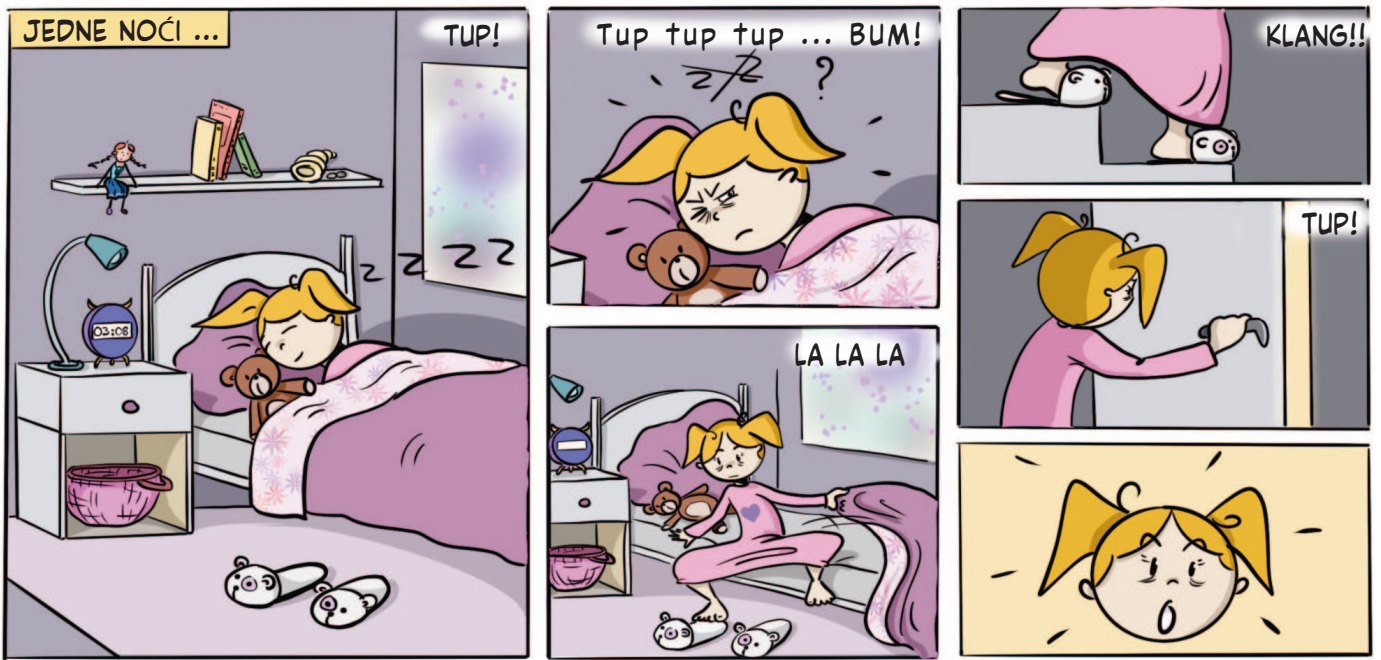


POGLAVLJE 6

Tornado

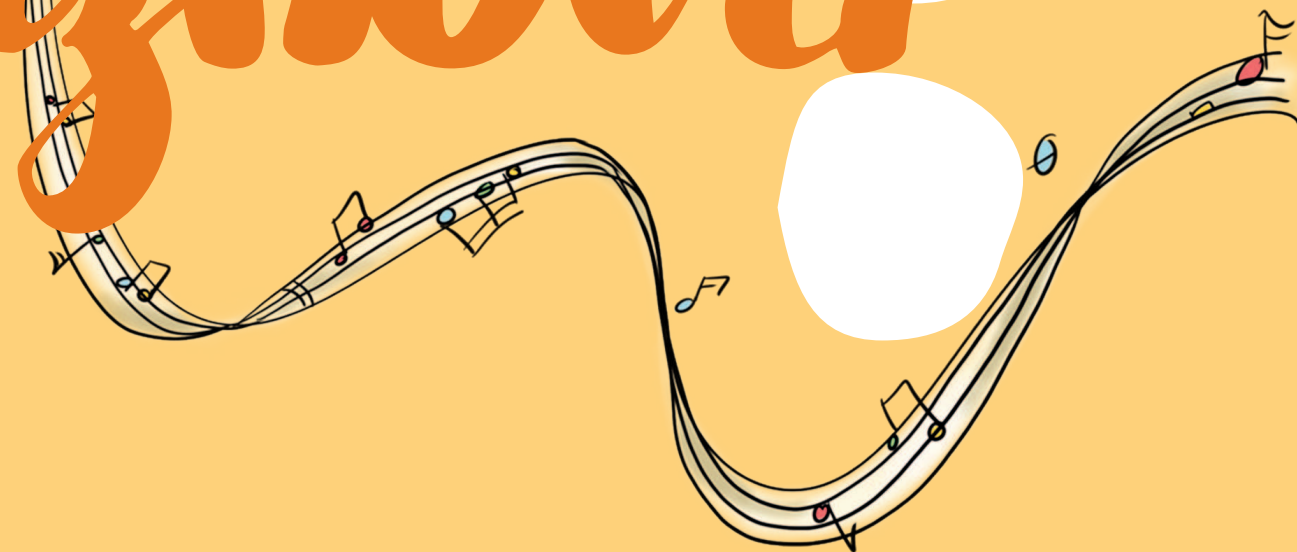
u
kuchinji





POGLAVLJE 7

Iznova i iznova



Ponekad Leo postane opsjednut svojom omiljenom TV emisijom. Nije lako ni meni ni mojim roditeljima ... pogotovo danas, kada on stalno gleda istu epizodu na punoj glasnoći...

Na sastanku, moj tata kaže svojim kolegama...

Možete li ponoviti?

A moja mama se pokušava malo odmoriti ...

Ne mogu se usredotočiti...

Što se mene tiče, pokušavam napisati domaću zadaću!

DOSTA!!!

Mama, idem isključiti TV!!

Uspori dušo!

Mama, ne mogu više izdržati! Leo uvijek iznova gleda istu epizodu. Meni je to previše!

Znam dušo, to može biti frustrirajuće!

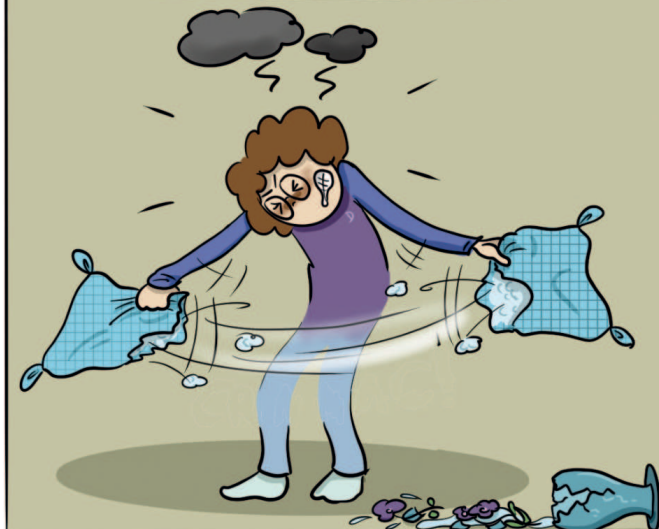
Ali zapamti, tvoj brat uči ponavljanjem. Gledanje ove TV emisije ga smiruje. Dobro je za njega!

I znaš, ako zaustavimo emisiju prije nego što završi ili ako smanjimo glasnoću, on će postati frustriran i imati izljev bijesa. Dušo, njemu je teško kontrolirati svoje osjećaje.

Međutim, u pravu si, on već neko vrijeme gleda TV. Možda se ti i Leo možete igrati zajedno?

Hej Leo! Kako bi bilo da čitamo ...

... priču o 3 praščića?



Užina

POGLAVLJE 8

kao

nijedna
druga

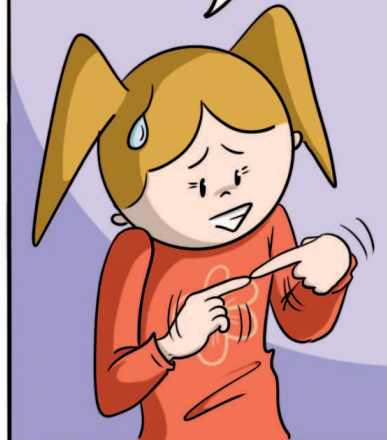




POGLAVLJE 9

Leon
twist
ples



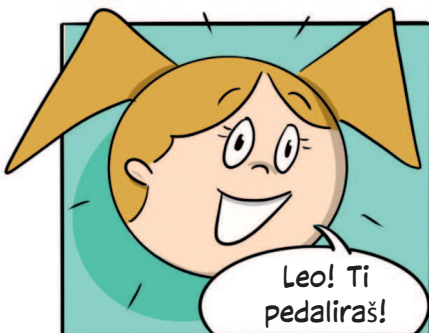
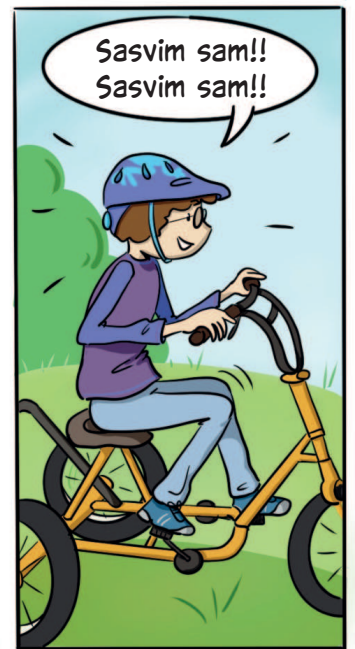
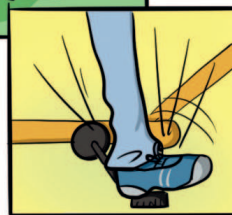
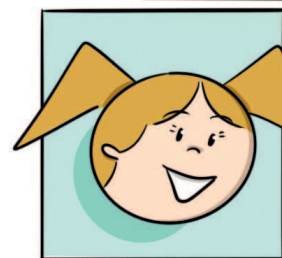
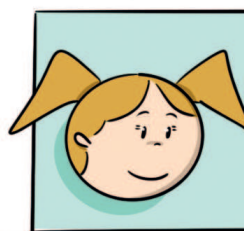
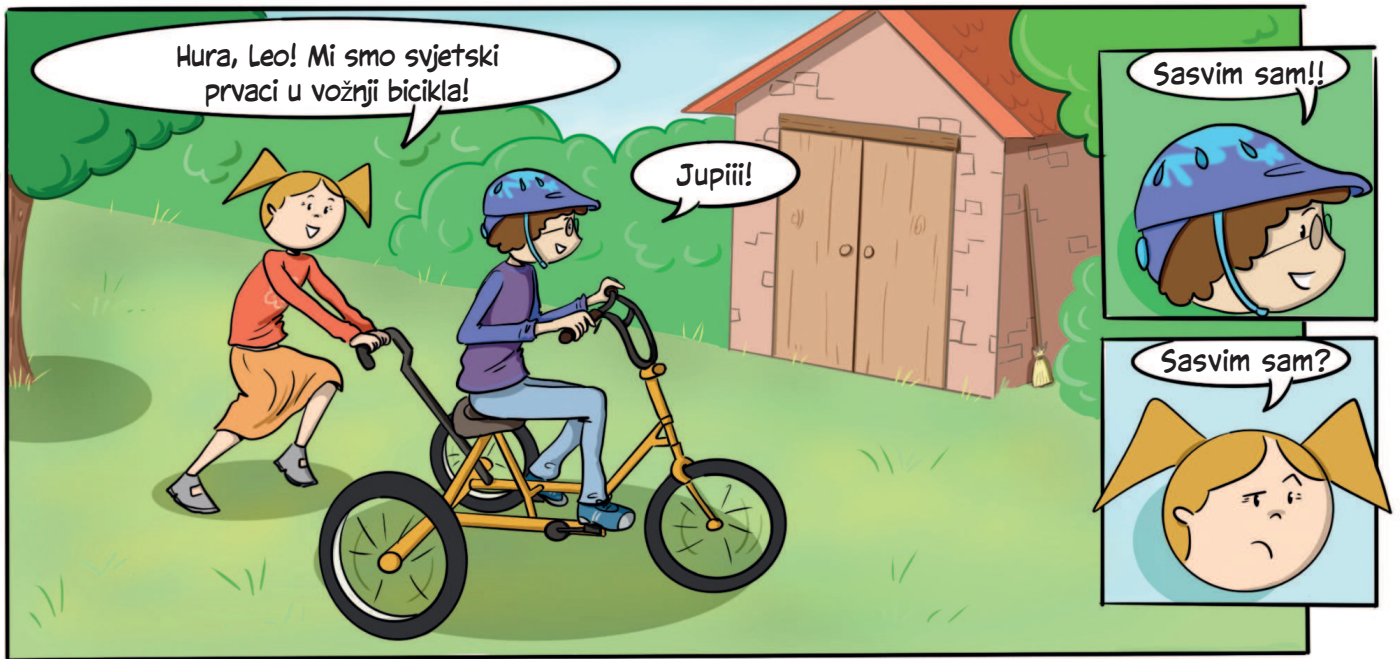


Moj brat

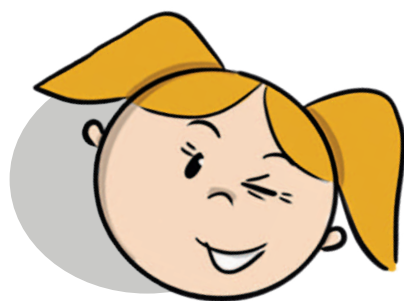
POGLAVLJE 10

heroji









Ovaj strip ilustrira priče obitelji
djece sa sindromom Dravet, s
naglaskom na njihovu braću i
sestre.

Za čitatelje od 6 i više godina.

Sretno
čitanje!