



Újszülöttjeinkért,
koraszülöttjeinkért
Alapítvány

Koraszülött gyermeket nevelő családok támogató hálózata

(„Mentorprogram az Észak-alföldi régió koraszülöttjei részére”)



„Tenyérnyi csoda”-
Tájékoztató füzetek 1.

Tartalom

Koraszülöttnak lenni.....	2
Amiért létrejöttünk.....	5
Kik a mentorok?.....	6
Mentorképzés.....	8
A mentorálás folyamata.....	9
Folyamatosan bővülő ingyenes szolgáltatásaink, tevékenységi körünk.....	11
Elérhetőségeink.....	12
Mirtill története.....	13



Koraszülött gyermeket nevelő családok támogató hálózata -

„Tenyérnyi csoda”- Tájékoztató füzetek 1.

Kiadja: Újszülöttjeinkért, koraszülöttjeinkért Alapítvány a Széchenyi 2020 Program keretében

Felelős kiadó: dr. Horváth Zsolt András · **Írta:** Kovács Kinga, Molnár Balázs, Szentesiné Miklós Andrea

Tördelés: Gál Edina · **Honlapunk címe:** www.koraszulottekert.hu

Készült: Kapitális Nyomda



Koraszülöttnek lenni

„Mi, többiek mit is tehetnénk?
Nyújtunk feléje két kezet.
Hadd nőjön később óriássá,
aki korábban érkezett.”

(Lackfi János:
Aki korábban érkezett)



Magyarországon a megszületett babák körülbelül 8%-a koraszülött, tehát minden tizenkettedik gyermek érkezik korábban, mint a 37. hét. Korántsem különleges és ritka problémáról van szó, és ha a pici majd óvodába és iskolába kerül, akkor jó eséllyel a csoporttársai, osztálytársai között is lesz egy-két-három vagy akár még több koraszülött társa.

Ez azonban csak ritkán derül ki, mert a kezdeti nehézségek ellenére a mai orvostudománynak és fejlesztő módszereknek köszönhetően egyáltalán nem, vagy csak minimális mértékben térnek el a hajdani koraszülöttek az „időben érkezett” társaitól.

Ne csodálkozzunk azon, hogy ha nagyobb lesz a gyermek, már elhalványulnak a koraszülés emlékei: emberi nagyságunkat, értékességünket a tetteink és döntéseink mutatják meg, s nem az, hogy hányadik héten láttuk meg a napvilágot.

Isaac Newtonra (1642-1727) sem azért emlékszünk, mert koraszülött baba volt és alig egy kilogrammot nyomott születésekor (a XVII. század viszonyai közepette nem is számítottak arra, hogy életben maradjon), hanem azért, mert a történelem egyik legzseniálisabb fizikusa lett belőle.

Victor Hugo (1802-1885) két hónappal jött korábban világra és a koporsóját is megrendelték az asztalostól a szülei – ennek ellenére a kis Victor Hugo nemcsak, hogy megérte a felnőttkort, de a világirodalom egyik legnagyobb regényírója vált belőle, aki megismertette a világgal a Notre Dame-i toronyőr történetét, megírta A nyomorultakat vagy A nevető embert.

Winston Churchill (1874-1965) brit miniszterelnökként megállította a náci hadigépezetet. Marilyn Monroe (1926-1962) korának egyik legvonzóbb színésznőjévé vált, aki után férfiak milliói epekedtek szerte a világon.

Ha a koraszülés jár is valamilyen maradandó károsodással, akkor is sikeres és boldog életet élhet a gyermek.

Gondoljunk csak a szintén koraszülött Stevie Wonderre (1950-), aki vakon vált a világ egyik legsikeresebb énekesévé, zongoristájává, zeneszerzőjévé, és A piros ruhás nő (1984) című film zenéjéért Oscar-díjat is kapott. A kezdeti nehézségek, esetleg reménytelennek tűnő állapotok után a koraszülöttek döntő többsége teljes értékű életet élhet, megfelelő odafigyelés és gondoskodás után akár kiemelkedő teljesítményekre is képessé válhat.

Ha pedig a jövő orvostudományi fejlődésére gondolunk, akkor még bizakodóbbak

lehetünk. Húsz évvel ezelőtt a tudományos-fantasztikus irodalom lapjaira kíváncszott volna, hogy 24 hetes, 400-500 grammos koraszülöttek jelentős része életben marad majd és esélyt kap, hogy minimális következményekkel érje meg a felnőttkort.

Elképzelhetetlennek tűnt, hogy több ezer honfitársunk „mesterséges fül” (cochleáris implantátum) segítségével halljon, mozgásképtelen emberek a gondolataikkal irányítsanak számítástechnikai eszközöket.





Mindez ma már valóság. A következő tíz-húsz-harminc év azonban még ettől is nagyobb csodákat rejthet magában: a gyógypedagógiai- és egyéb fejlesztő módszerek, valamint az orvostudomány rohamléptékű fejlődésének köszönhetően a ma még reménytelennek tűnő sérülések is kompenzálhatóvá vagy akár teljes mértékben gyógyíthatóvá válhatnak.

A koraszülöttség hátterében számos tényező állhat: stressz, fertőzések, a méh fejlődési rendellenességei stb. Egy vagy több hajlamosító tényező fennállása esetében sem törvényszerű azonban a koraszülés, illetve a leggondosabb életvitel, kimutatható rizikótényezők hiánya esetében is bekövetkezhet koraszülés.

Ha fenn is áll néhány hajlamosító tényező, akkor sem jelenthetjük ki egyértelműen, hogy ez vagy az a probléma vezetett el a koraszüléshez - más szülők esetében ugyanaz a veszélyeztető tényező esetleg nem vezetett koraszüléshez.

Ez természetesen nem jelenti azt, hogy ne próbáljuk meg a következő terhességnél a lehető legminimálisabb szintre szorítani a rizikótényezőket! Mindezt azért fontos tudnunk, hogy elfogadjuk: koraszülés esetében felesleges mindenáron okokat keresni, sokkal fontosabb, hogy az érintett szülők előre tekintsenek, és a lehető legjobb esélyeket biztosítsák a megszületett pici hősnek.



Amiért létrejöttünk

Tekintsünk tehát előre, és próbáljuk biztosítani a legjobb esélyeket a koraszülött babának. De hogyan is tegyük ezt?

A koraszülöttség rendkívül szerteágazó, bonyolult problémakör is lehet, és a társadalmi környezet sem mindig támogató, megértő a gyermek és családja irányában. Ezt felismerve több segítő szervezet is alakult a közelmúltban Magyarországon. Mentorprogramunkat a Debreceni Egyetem Klinikáján létrejött Újszülöttjeinkért, koraszülöttjeinkért Alapítvány indította útjára.



Az alapítványt a Debreceni Egyetem Klinikai Központjának neonatológusai (koraszülöttgyógyász szakorvosai) hozták létre 2001-ben, Prof. Dr. Balla György József Széchenyi-díjas akadémikus vezetésével. Az alapítvány munkájának óriási segítségét jelentett az Európai Unió és a Magyar Állam pályázati támogatása, amely révén 2017. szeptember 1-én elkezdődhetett a „Mentorprogram az Észak-alföldi régió koraszülöttjei részére” című projekt megvalósítása a Széchenyi 2020 program keretében. Az alapítvány a pályázat segítségével egy olyan átfogó, az élet szinte minden területére kiterjedő támogató hálózatot építhet ki a koraszülött gyermekek, gyermekeket nevelő családok részére, amellyel nem csak a nehézségek legyőzésében tudják segíteni a szülőket, gyermekeket, hanem abban is, hogy felfedezzék a „tenyérnyi csodákban” rejlő lehetőségeket, tehetséget is. Az alapítvány ehhez számos szakember és sorstárs segítségét is megnyerte. A hétről hétre erősödő segítő csapat koraszülött ellátásban dolgozó orvosokat, pszichológusokat, pszichiátert, gyógypedagógusokat, fejlesztő pedagógusokat, nyelvtanárokat, egyetemi oktatókat és informatikusokat is magában foglal. A projekt politikailag és világnézetileg semleges, de az ügy kiemelkedő jelentőségét



jól mutatja, hogy a program támogatói között tudhatunk három történelmi egyházat is (római katolikus, görögkatolikus és református), amelyek számos területen segítik, erősítik munkánkat.

Az alapítvány a program keretében megcélazza azokat az intézményeket (pl. egészségügyi, szociális, köznevelési), amelyek koraszülöttekkel, illetve koraszülötteket nevelő családokkal foglalkoznak, találkozhatnak az esetlegesen felmerülő problémákkal.

Együttműködve ezekkel a szervezetekkel, intézményekkel, az ott dolgozó szakemberekkel, társadalmi szinten is nyitottabb, támogatóbb légkört próbálunk teremteni a koraszülött gyermekek számára.

A program tehát bonyolult és összetett feladatokat vállal fel. A koraszülött babát, gyermeket nevelő családok jelentik azonban a program fő célcsoportját. Az ő támogatásukban a koraszülött mentorok vállalnak oroszlánrészt.

Kik a mentorok?

A mentor szó jelentése tanácsadó, tapasztaltabb barát, nevelő, aki jó tanácsokkal segít. A mentorálás pedig egyfajta személyes segítségnyújtást, támogatást jelent, amikor is a mentor információadással, tanácsokkal, ötletekkel segíti a hozzáforduló személyeket, a mentoráltakat.

A Széchenyi 2020 program keretében lehetőséget kaptunk arra, hogy a régióban élő koraszülöttek családjait igény esetén egyénileg is segíthessük a koraszülöttséggel járó kihívások kezelésében, kísérhesük őket azon az úton, amely egy boldogabb, teljesebb élethez vezethet el.

A mentorálás nagy segítséget jelenthet mindenkinek, akinek hasznos információkra, támogatásra vagy éppen „csak” egy jó szóra van szüksége saját terheinek elviselésében, könnyítésében.

A család számára a mentorprogramban rendelkezésre áll egy szakember („mentor”), akitől tanácsot lehet kérni, akihez probléma esetén fordulni lehet. Aki együtt tud örülni, és tud a bánatban is

osztozni. Segít megtalálni azokat a megoldásokat, ami által sikerülhet felfedezni és gondozni a tehetségüket. A mentorálás eredményeként kibontakozhatnak azok a képességek, készségek és értékek, melyek biztositják a kiegyensúlyozott, harmonikus, boldog családi életet, a társadalomba való beilleszkedést, a peremhelyzet elkerülését.

A mentorok a család saját értékei mentén nyújtanak szakmai és érzelmi támaszt a koraszülöttséggel járó esetleges nehézségek megélésében, feldolgozásában. A helyzethez illeszkedő információk átadásával, közös gondolkodással, a lehetőségek számbavételével, a döntések előkészítésével segítik a családot a legjobb megoldás megtalálásában.

A mentor ezen kívül segíthet a társas kapcsolatok kiépítésében, megerősítésében is. Közvetíti és előmozdítja a koraszülött gyermekek fejlesztését és jóllétét támogató szolgáltatásokhoz való hozzáférést. Más segítő intézmények munkatársaival való kapcsolattartással növelheti a társadalom és a környezet érzékenységét, elfogadását is.

A mentorok többsége maga is megküzdött hasonló nehézségekkel, így nemcsak tapasztaltak, de kifejezetten érzékenyek is

a felmerülő problémákra, élethelyzetekre. Emellett a mentorok nincsenek egyedül munkájukban, mert egy csapat tagjaként bármikor szakmai segítséget vehetnek igénybe.

Azok a családok, akik igénybe veszik mentorhálózatunk személyre szabott támogatását, bekerülnek egy közösségbe, aminek köszönhetően csoportos foglalkozásainkon, találkozóinkon, rendezvényeinken, akár rendszeresen is találkozhatnak sorstársaikkal és szakembereinkkel.





A mentorképzés

Ahhoz, hogy a mentorok minden családnak abban tudjanak segíteni, amire szükségük van, egy speciális képzésben kell részesülniük.

A program során az is a feladatunk, hogy a mentorokat felkészítsük az egyedi szükségletek megtalálására, kielégítésére. A kik mentorok lesznek vállalják, hogy elkötelezetten egy-egy család mellé szegődnek, saját élményeik feldolgozásával, tanulással, gyakorlatokkal válnak alkal-

massá a feladat ellátására. A képzés során alapos szakmai tudást, módszertani gazdagságot és igényességet tanulnak a leendő mentorok, ezáltal biztos fogódzót és támaszt kaphatnak a mentorprogramba bekerülő családok.



A mentorálás folyamata

A családok regisztrációja a szakmai munka követelményeinek megfelelően történik. A mentorokra titoktartási kötelezettség vonatkozik.

A mentorok első lépésként feltérképezik a család szükségleteit. Ez alapozza meg a későbbi támogató, kísérő munkát, amely során a mentor feladata lehet az ügyintézés segítése, a szülők kérésére a szakemberekkel való kapcsolattartás, különböző szülői tulajdonságok megerősítése, szükséges információk megszerzése, átadása, speciális helyzetekkel való megbirkózás segítése.

A mentorok feladata:

- A család tájékoztatása a gyermek jogairól, a gyermek fejlődését elősegítő támogatásokról, ellátásokról.
- Segítséget nyújt a támogatásokhoz, ellátásokhoz való hozzájutásban, a hivatalos ügyek intézésében, kérelmek elkészítésében, megfogalmazásában, a támogatás célszerű felhasználásában.
- Szükség esetén elérhetővé teszi a család működését segítő tanácsadásokat (pl. családtervezési, pszichológiai, nevelési, egészségügyi, mentálhigiénés tanácsadások).
- Megfelelő segítséget biztosít a szociálisan válsághelyzetben lévő anyáknak.
- Szabadidős tevékenységeket szervez.

- Figyelemmel kíséri az életkörülményeket és elősegíti a felmerülő konfliktusok megoldásának megtalálását.
- Felkészít a sikeres óvoda-, iskolakezdésre.





A mentorálás tervezett, rendszerszemléletű munka, melynek elsődleges célja a gyermek egészséges testi-, értelmi-, érzelmi- és erkölcsi fejlődésének támogatása, valamint a szülők segítése a gyermekek gondozásában, ellátásuk megszervezésében és a családban jelentkező működési zavarok megszüntetésében. Szeretnénk elősegíteni, hogy a családok felmerülő



problémáikra hatékony megoldásokat találjanak, felfedezzék az alternatív lehetőségeket.

Szeretnénk hozzájárulni ahhoz, hogy a koraszülött gyermekek szabadon kibontakoztathassák képességeiket, megmutathassák tehetségüket, és megvalósulhasson az esélyegyenlőségük is.



A fenti célok és feladatok eléréséhez számos szolgáltatással járul hozzá programunk.

Szakmai szolgáltatásaink:

- koraszülött gyermeket nevelő családok mentorálása (támogatása, segítése)
- pszichológiai segítségnyújtás a szülés pillanatától kezdve (akár már a kórházban)
- tanácsadás, beszélgetés szakemberekkel (koraszülöttgyógyász, pszichológus, pszichiáter, gyógypedagógus stb.)
- szakmai előadások, workshopok
- külső segítő intézményekkel, szakemberekkel való kapcsolatfelvétel, szolgáltatásokhoz való hozzáférés segítése
- szociális juttatások és családtámogatási lehetőségek ismertetése, ügyintézésében való segítségnyújtás
- fejlesztő játékok, modern gyógypedagógiai módszerek megismertetése
- ingyenes kiadványok, online felületek, elektronikus segédanyagok
- oktatóvideók és audiovizuális segítő tartalmak készítése, elérhetővé tétele
- képzések, tréningek szülők és szakemberek számára
- konferenciák szervezése, előadások tartása

Szabadidős tevékenységeink:

- találkozás sorstársakkal (anyacsoport, baba-mama klub)
- családi programok, rekreáció (gyerekeknek, családoknak)
- kirándulások
- filmklub
- rendezvények, fesztiválok
- sportversenyek
- művészeti tevékenységek (kiállítások, színdarabok, zenei fellépések)
- kézműves tevékenységek
- ünnepekre való közös készülődés



Gyermekprogramjaink:

- nyári napközis tábor
- zenebölcsi, zeneovi
- sakk- és táblajáték, társasjáték
- tánc- és drámapedagógiai foglalkozás
- néptánc, népi játékok tanítása
- játszóház, testvérfelügyelet
- gyermekjóga
- élménypedagógiai foglalkozások, tevékenységek
- felkészítés a másnapi tanórákra
(korrepetálás, tanulásmódszertani segítségnyújtás)
- tehetséggondozás

**Amennyiben programunk felkeltette érdeklődését,
kérjük, vegye fel velünk a kapcsolatot.**

A mentorprogram honlapja: www.koraszulottekert.hu

A mentorprogram email-címe: tenyernycsoda@koraszulottekert.hu

Mentorházaink elérhetőségei:

Debreceni Kincses Sziget Mentorház: 4025 Debrecen, Petőfi tér 9. I. emelet

Telefon: +36/30-925-95-25

Email: debrecen@koraszulottekert.hu

Nyíregyházi Kincses Sziget Mentorház: 4400 Nyíregyháza, Báthori utca 2.

Telefon: +36/30-889-59-57

Email: nyiregyhaza@koraszulottekert.hu

Szolnoki Kincses Sziget Mentorház:

Telefon: +36/30-824-28-43

Email: szolnok@koraszulottekert.hu

Mirtill története

Borosné Máté Mónika hajdúböszörményi óvodapedagógus vagyok. 2013-ban két kisfiú boldog anyukájaként vártam kislányunkat, Mirtillt. Azonban ez a terhesség sajnos korántsem úgy alakult, ahogy a nagyobb testvérek esetében történt.

Azon a napon, amikor a fürdőszobánkban összeestem, a férjem éppen otthon tartózkodott, így azonnal segítséget tudott hívni. Ennek ellenére élet és halál mezsgyéjén mozogva kerültem kórházba, majd a műtőbe, ahol világra segítették kislányunkat Mirtillt. Mirci így a 26. héten jött világra, alig 32 centisen és 880 grammal. A következő napokat mindketten életveszélyes állapotban töltöttük. Csak később,

amikor megerősödtem, közölték velem a szörnyű hírt: Mirci nem csak koraszülött, de a második napon súlyos agyvérzést is szenvedett, amely kiterjedt idegrendszeri károsodással járt. Az orvosok azt mondták, hogy a mozgásért és az érzékelésért felelős agyi területek sérültek, és ennek a hosszú távú hatásai egyelőre megjósolhatatlanok. Azt is hangsúlyozták, hogy az agy, különösen pici korban rendkívül





plasztikus, és sok tartalékkal rendelkezik, így a tényleges következmények nem mindig olyan súlyosak, mint amilyennek először tűnnek.

Közel három hónapot töltöttünk Debrecenben, a koraszülött osztályon, ahol az ott dolgozó szakemberek áldozatos munkájának köszönhetően Mirtill megerősödhetett, és én is lelkiileg felkészülhettem a továbbiakra.

Több mint négy év telt el azóta, és Mirtill fejlődése minden reményünket felülmúlja.

Mirci érzékelésért, érzetek feldolgozásáért felelős agyi területei tökéletesen jól működnek, és csak a mozgásában maradtak vissza kisebb problémák. Ehhez azonban nagy utat kellett megtennünk: rendszeres fejlesztőmunka, a megfelelő bölcsőde és óvoda megtalálása, mind-mind kihívás volt. Mindez azonban megérte: Mirci imádja az ovit, sok barátja van, és igazi talpraesett, cserfes kislány, aki gyönyörűen énekel. Ma már ott tartunk, hogy olyan kérdéseink vannak, vajon járjon-e mazsorette vagy sem.



A nehéz időszakokban a férjemre mindig számíthattam: ha úgy éreztem, hogy elfáradtam és nem tudunk továbblépni, akkor ő tartotta bennem a lelket – amikor pedig ő érezte fáradtnak magát és reménytelennek a helyzetet, én adtam erőt neki.

A családon és a szakembereken kívül ma már másokra is számíthatunk, és mi is segíthetünk másoknak. Egy „ikertalálkozó” adta az ötletet, hogy miért ne lehetne koraszülöttek számára is találkozót tartani? Így szerveztem meg 2016-ban az I. Hajdú-

böszörményi Koraszülött Találkozót - Hajdúböszörmény városa, számos vállalkozó és magánszemély támogatásával, amelyet 2017-ben újabb követ. Bízunk benne, hogy ez az évenkénti rendezvény hagyománnyá válik.

Az elmúlt időszakban azzal szembesültem, hogy sokan vagyunk sorstársak, többen, mintsem azt az első hónapokban sejtettem – és ha elkezdünk figyelni egymásra, akkor át tudjuk lendíteni egymást a nehézségeken. Az elmúlt évek megélése





tanított meg bennünket küzdeni, kitartani a nehézségek ellenére. Meglátni a reményt, megragadni a fejlesztés lehetőségeit, együtt fejlődni gyermekeinkkel. Életutunk megerősítette bennünk, hogy mások felé forduljunk.

Megtapasztaltuk, hogy mekkora ereje van az összetartozásnak. Megtanultuk tisztelni a kihívásokat. Ez indít minket arra, hogy továbbadjuk másoknak tapasztalatainkat, észrevegyük, hogyha valaki támogatásra szorul, és lehetőségeinkhez képest segítő kezet nyújtunk felé.



Elérhetőségeink:

www.koraszulottekert.hu

E-mail: tenyernycsoda@koraszulottekert.hu

Tel.: +36/30 925-9525

A projekt a Széchenyi 2020 program keretében a Magyar Állam és az Európai Unió támogatásával valósul meg.

SZÉCHENYI 



MAGYARORSZÁG
KORMÁNYA

Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE