

International



Trisomy Alliance

Trisomi 13 dan 18 Untuk Kanak - Kanak





Untuk orang tua	Halaman 2
Bayi yang istimewa	Halaman 3
Kenangan manis	Halaman 8
Halamanmu	Halaman 9
Bayi dan anak-anak	Halaman 10
Terima Kasih	Halaman 10



Untuk orang tua

International Trisomy Alliance (ITA) menawarkan informasi – informasi yang aktual tentang trisomi 13 dan trisomi 18 kepada grup – grup pendukung trisomi, tim dokter – dokter dan para ahli lainnya. Tujuan kami adalah untuk membantu memberikan informasi kepada para orang tua sebelum mereka membuat keputusan – keputusan penting yang bersangkutan dengan trisomi untuk anak – anak mereka. Seperti keputusan setelah diagnosa trisomi, kelahiran dan/atau kematian seorang anak dengan diagnosa trisomi.

ITA telah menerbitkan dua buku panduan, yang pertama ditujukan untuk kanak – kanak, yang kedua ditujukan untuk anak – anak usia sekolah, untuk menjelaskan fakta – fakta tentang trisomi 13 dan 18 secara peka dan menurut usia mereka masing – masing. Para orang tua dapat membaca buku panduan ini bersama – sama dengan anak – anak dan sekaligus memberikan kesempatan kepada mereka untuk bertanya tentang trisomi 13 dan 18.

Kami berterima kasih kepada Phillip Martin untuk persetujuan beliau atas penggunaan ilustrasi yang tercetak dalam buku panduan ini, juga kepada

Jenny Robbins dan Siri Fuglem Berg MD Ph.D.



www.internationaltrisomyalliance.com





Keluarga ini menikmati masa – masa bahagia saat mereka memiliki banyak kesempatan untuk memilihkan nama untuk bayi ini.

Kadang-kadang ibu membiarkan mereka merasakan tendangan dan cegukan bayi yang terasa dari dalam perutnya.

Merekapun bernyanyi dan bermain musik untuk bayi dalam perut ibu.



Suatu hari mereka mendengar berita yang menyedihkan. Bayi yang dikandung ibu memiliki masalah dan bayi ini mungkin tidak akan lama tinggal bersama keluarga mereka.



Semua menjadi marah, sedih dan kecewa.

Ada saat-saat dimana mereka menangis.

Tetapi ini bukan salah siapa - siapa, hal-hal menyedihkan dapat terjadi pada siapa pun.



Dokter mengatakan bahwa ada beberapa bayi yang akan pulang dari rumah sakit dan bisa tinggal bersama keluarga mereka.



Jika bayi ini tumbuh besar, mereka akan membutuhkan bantuan untuk melakukan hal-hal seperti makan, duduk dan berjalan.





Keluarga ini selalu
memikirkan keadaan bayi
mereka sepanjang waktu.



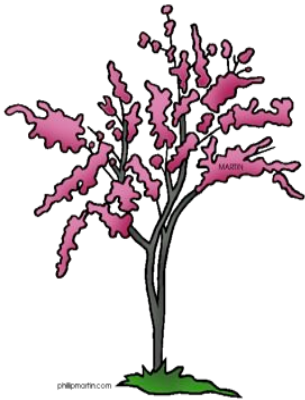
Pada hari – hari
tertentu mereka
melepaskan balon –
balon beraneka
warna yang
melayang – layang
terbang ke langit.





Kenangan manis

Kadang-kadang ada perayaan untuk merayakan kehidupan bayi ini.



Banyak dari keluarga - keluarga membuat kotak kenangan, menanam pohon atau bunga.

Setiap orang dapat merencanakan perayaan untuk ulang tahun bayi ini.



Halamanmu

Tuliskanlah nama bayimu disini, buatlah beberapa gambar – gambar dan warnailah.



Bayi dan anak - anak

Ini adalah foto - foto bayi dan anak - anak yang dilahirkan dengan trisomi 13 atau 18.





Amy Kathleen trisomy 18
April 26 – August 24 2013

Terima Kasih kepada:

Linda Kusuma Dewi penterjemah dan pernyataan resmi dari

Phillip Martin di phillipmartin.com atas ijin penerbitan ilustrasi – ilustrasi yang digunakan di buku panduan ini.

Jenny Robbins'

Siri Fuglem Berg MD Ph.D.

Barb Farlow MBA

Debbie Bruns Ph.D.

Keluarga – keluarga yang memberikan foto – foto dari anak - anak mereka.

PERHATIAN: Teks dan foto-foto dari buku ini tidak boleh diperbanyak atau disebarluaskan dalam bentuk apapun tanpa izin tertulis dari pemegang hak cipta Internasional Trisomy Alliance, dan tidak ada ilustrasi dapat diperbanyak atau disebarluaskan dalam bentuk apapun tanpa izin tertulis dari pemegang hak cipta Phillip Martin. Sementara setiap upaya telah dilakukan untuk memastikan keakuratan lengkap dari informasi yang diberikan dalam publikasi website ini, baik International Trisomy Alliance maupun host situs web ini tidak dapat bertanggung jawab atas kesalahan atau kesalahan pentafsiran yang dihasilkan dari penggunaannya.

April 2013 ©