



Bolje zlomljena roka kot zlomljeno srce

Ob vseh občutkih krivde in potrebi po odkupiti se otroku se pogosto zgodi, da se mati žrtvuje za otroka z epilepsijo. Vse misli, dejanja in energijo posveča otroku in ob skrbi za otrokovo varnost se kdaj zgodi, da je tudi ponoči z otrokom – spi z otrokom, ostalim otrokom in možu pa posveča neprimerljivo manj pozornosti. Partner se počuti odrinjenega, ostali otroci skušajo velikokrat pridobiti mamino pozornost na neustrezen način. Mati je izčrpana in ne razume, zakaj je mož ne podpira. Ne razume, zakaj ji ostali otroci otežujejo življenje, namesto da bi ji pomagali.

Stigma čustvene ranljivosti in duševne prizadetosti

V družbi velja prepričanje, da ljudje z epilepsijo niso tako pametni, kot ostali ljudje, da so čustveno ranljivejši, ne morejo nikamor sami, napadi pa jim povzročajo strašansko zadrego. Če najbližji (družina) to verjame in se obnaša v skladu s temi prepričanji, bo otrok slej ko prej tudi sam ponotranjil to destruktivno prepričanje.

»Sindrom zavijanja v vato«

V želji po zaščiti otroka pred stresom in negativnimi izkušnjami pride do »sindroma zavijanja v vato«. Cela družina je zelo uvidevna do družinskega člana z epilepsijo.

Objavljamo nadaljevanje članka, katerega prvi del je bil objavljen v prejšnji, 83.-84. številki revije na strani 28.

Izogibajo se konfliktom in kaznovanju otroka, saj bi to lahko povzročilo stres pri otroku. Otroku ne dovolijo igranja z otroki, ki se pogosto pretepajo in prerekajo, s tem pa mu ne dajo možnosti, da se nauči ravnati s težavnimi ljudmi. Otroku z epilepsijo **ne dovolijo sodelovanja v zahtevnih šolskih projektih**, s tem ga obvarujejo

Najboljša obramba pred strahom so znanje in informacije o epilepsiji.

pred stresom, vendar mu hkrati onemogočijo razvijanje novih spretnosti in znanj. Stres je del vsakdanjega življenja in konflikti so običajen del družinskega življenja. Če se otrok ne nauči obvladovanja stresa v običajnih družinskih situacijah, res ne bo obvladoval težjih situacij kot odrasla oseba. Sposobnost obvladovanja stresa je naučena spretnost.

Otrok se lahko zelo hitro nauči, da se z izgovorom slabega počutja ali občutka, da bo dobil na-

pad, lahko izogne opravičilo, zahtevam ali neprijetnim situacijam. S tem se izogne neprijetnostim, vendar pa se nikoli ne nauči, da se je treba v življenju potruditi za cilj in nikoli ne občuti zadovoljstva ob tem, ko tak cilj doseže.

Kaj lahko naredite

Poiščite informacije

Najboljša obramba pred strahom so znanje in informacije o epilepsiji. Znanje je ključ k prevzemu nadzora nad lastnim in otrokovim življenjem ter učinkovita obramba pred nezavednimi predhodki in destruktivnimi družbenimi prepričanji. Berite knjige o epilepsiji, načinih zdravljenja, stranskih učinkih in možnostih vplivanja na življenjski stil, ki zvišuje prag napada.

Otroku razložite situacijo

Pri zelo majhnem otroku si s podrobnim razlaganjem, kaj se dogaja v možganih med napadom, ne bomo mogli kaj dosti pomagati. Lahko rečemo: »Maja, se spomniš tiste stvari, ki se je zgodila in nas je tako prestrašila? To je bil napad. Mami in očka tega še nikoli nista videla, vendar je zdravnik

Stres je del vsakdanjega življenja in konflikti so običajen del družinskega življenja. Če se otrok ne nauči obvladovanja stresa v običajnih družinskih situacijah, res ne bo obvladoval težjih situacij kot odrasla oseba. Sposobnost obvladovanja stresa je naučena spretnost.

Bolje zlomljena roka kot zlomljeno srce



povedal, da se to zgodi mnogim otrokom. Tudi ti imaš to.« Lahko ji tudi demonstrirate napad. »To je bil napad. Ni trajal dolgo. Kaj misliš ti?« Vam to zveni kot strah? Najverjetneje ne.

Starejšim otrokom je treba epilepsijo in napade opisati z besedami. Tudi demonstracija je učinkovita, vendar je treba paziti, da otroka ne osmešimo. V vsakem primeru je treba dogodku odvzeti pridih skrivnostnosti. Govorjenje o epilepsiji zmanjšuje strah in odpira kanal komunikacije; potruditi se je treba, da ostane odprt in ostane učinkovito orodje za spoprijemanje s čustvi.

Starši niste odgovorni za to, kar se dogaja v otrokovih možganih

Zapomnite si, da se otroku ne morete odkupiti za njegovo bolezen. Ne glede na to, koliko ste prizanesljivi do otroka, še vedno bo imel epilepsijo. Bolj ga zavijate v vato, večja bo njegova invalidnost.

Zelo pomembno je, da se otrok že zgodaj v otroštvu nauči, da mu epileptični napad ne more služiti za izgovor in izogibanje. Epilepsija je normalen del otrokovega življenja. Ni treba vsako sekundo skrbeti zaradi naslednjega napada. Usmerite se na to, kar otrok rad počne. Otroku ni nikoli ljubosumen na zdrave otroke, dokler ga tega ne naučimo.

Razmislite o vaših potrebah od otrokovih

Poskrbite za to, da postanejo vaše skrbi in negativna pričakovanja vaša. Ločite jih od vzgojnih odločitev. Ne uporabljajte otrokovega življenja za to, da bodo vaše skrbi manjše. Razmišljajte o vzgoj-

nih vplivih, preden se odločite za vzgojni prijem in preden otroku rečete »ne« ali »da«, ko vas za nekaj prosi. Ali bo odločitev izboljšala otrokovo zaupanje v lastne sposobnosti, občutek neodvisnosti in samospoštovanja v medosebnih odnosih? Prav tako pomislite ali bo moje ravnanje pri otroku sprožilo strah ali pa ga bo opogumilo pri spoprijemanju z epilepsijo skozi življenje?

Verjetno želite, da bodo vaše odločitve pomagale razvijati kompetentnost, neodvisnost, iniciativnost in občutek varnosti v svetu. Ne dopustite, da bi vaš občutek krivde onemogočil otroku, da se potruži za cilj in ne delajte stvari namesto otroka. Težko je zdržati in nič narediti, medtem ko se otrok trudi in doživlja neuspeh. Ampak nič ni veličastnejšega od občutka uspeha, ko dosežemo cilj,



Starši morajo otroka aktivno spodbujati k temu, da preživi nekaj časa brez njih in izven doma.



za katerega smo se res trudili. V bistvu je ljubeča pomoč zelo sebična, če z njeno pomočjo blažimo lasten občutek krivde. Otroku onemogoča, da bi se naučil vztrajnosti in spoprijemanja z neuspehom in onemogoča veličasten občutek ob doživetju uspeha.

Podprite otroka, ko se spoprijema s praviimi problemi

Nekateri dogodki in situacije so dejansko stresni za otroka (sklepanje prijateljstev, daljša ločitev od staršev, spoprijemanje z zah-

tevnimi nalogami ...). Podprite otroka in ga naučite, kako naj učinkovito reši problem. Spodbujajte otroka k fizični aktivnosti in redni telesni vadbi. Vadba znižuje zaskrbljenost ter zvišuje prag epileptičnega napada. Vadba v skupinskih športih omogoča tudi učenje in razvijanje socialnih veščin.

Spodbujajte otroka k samostojnosti

Pustite ga, da gre. Vsak otrok je kdaj v nevarnosti in nimamo čarobne paličice, ki bi otroka obvarovala pred slabimi stvarmi. Starši morajo otroka aktivno spodbujati k temu, da preživi nekaj časa brez njih in izven doma. Bolje je več časa posvetiti učenju sorodnikov in prijateljev kaj narediti, ko pride do napada. Tako bomo vedeli, da je otrok na varnem. Počitnice pri babici, spanje pri prijateljih in poletni tabori so običajni del otroštva. Z odraščanjem se daljša tudi čas odsotnosti od doma, vedno boljše socialne spretnosti pa omogočajo uspešno ločitev od staršev in končno odhod od doma.

Za zaključek še kratka zgodbička. Nekoč je *R. J. Mittan* srečal zelo atraktivno žensko v zgodnjih dvajsetih. Imela je epilepsijo, vendar pa te prizadetosti z vedenjem in socialnimi spretnostmi ni izdajala. Nekega dne je imel možnost vprašati njeno mamo, kako je do tega prišlo. Mama je povedala, da je bila hčerka že od malega navihana. Pri petih letih je na domačem vrtu splezala na nižje drevo. Mama se je seveda ustrašila: hčerka lahko doživi epileptični napad, pade iz drevesa in se resno poškoduje. Da bi nehala plezati po dre-

Težko je zdržati in nič narediti, medtem ko se otrok trudi in doživlja neuspeh. Ampak nič ni veličastnejšega od občutka uspeha, ko dosežemo cilj, za katerega smo se res trudili. V bistvu je ljubeča pomoč zelo sebična, če z njeno pomočjo blažimo lasten občutek krivde. Otroku onemogoča, da bi se naučil vztrajnosti in spoprijemanja z neuspehom in onemogoča veličasten občutek ob doživetju uspeha.

vesih, jo je mati kaznovala – zaprla jo je v stanovanje, da bi si zapomnila lekcijo. Takoj, ko je lahko šla ven, je ponovno splezala na drevo. V stiski jo je odpeljala k nevrologu, da bi dobila njegovo podporo. Razložila mu je situacijo in mu namignila, da od njega pričakuje opozorilo hčerki. Zdravnik

jo je pozorno poslušal, pogledal obe in rekel: »Raje vidim dekletce pod drevesom z zlomljeno roko, kot pa to isto dekletce pod drevesom z zlomljenim srcem.« Mati pravi, da ji je ta trenutek spremenil življenje. Hčerki je pustila plezati po drevesih (in še vse ostale stvari) in v vsem življenju ni niko-

li doživela napada na drevesu. Negativna pričakovanja se nikoli niso uresničila ■

Vir

R. J. Mittan, How to Raise a Child with Epilepsy, Exceptional Parent, vol. 35, oktober, november in december 2005