

SKUPINSKI SESTANKI STARŠEV OTROK Z EPILEPSIJAMI KOT OBLIKA SAMOPOMOČI (I)

Marija Zdešar

Bolniki z različnimi dolgotrajnimi ali kroničnimi boleznimi ter ljudje s to ali ono prizadetostjo so se v svetu in tudi pri nas organizirali v društva ali pa se povezujejo v skupine, ki delujejo v okviru zdravstvenih in drugih ustanov. V okviru teh organizacij, društev in skupin si vzajemno pomagajo pri prilagajanju na bolezen ali nepopravljivo stanje pa tudi pri premagovanju številnih in različnih težav in ovir v vsakdanjem življenju. Bolniki z epilepsijami do sedaj pri nas niso imeli take organizacije, čeprav niso te v svetu nič neobičajnega in opravljajo svojo humano in koristno vlogo v številnih deželah. Tudi pri nas bi bilo treba ustanoviti tako organizacijo ali društvo, ki bi s svojo osnovno usmeritvijo in dejavnostjo zapolnjevalo občutno vrzel pri reševanju vsakdanjih problemov, težav in stisk, ki po svoji naravi presegajo delovno področje zdravnika, epileptologa. Taka organizacija bi morala tudi vztrajno delovati v smeri spreminjanja sedanje miselnosti o nastanku in vzrokih epilepsije in predsodkov o psihičnih sposobnostih in značajskih lastnostih bolnikov s to boleznijo. Odklonilno stališče bolnikovega ožjega in širšega okolja je za vse, ki so zaradi epilepsije posredno ali neposredno prizadeti, zelo boleče, žaljivo in krivično in pomeni zanje eno najtežje premagljivih težav, saj pomeni zaznamovanost in izobčenje. To pa zelo ovira zdravljenje, prilagoditev na bolezen ter urejanje normalnega in samostojnega življenja.

Sama imam že dolga leta epilepsijo. Prepričana sem, da moja neprijetna doživetja in izkušnje, pa tudi radosti, ki so v neposredni zvezi z boleznijo, niso samo moje, pač pa so znane večini ljudi, ki jim je epilepsija del življenja. Večkrat sem v zadnjih letih slišala za zamisel o tem, da bi se ljudje s to boleznijo povezali, in želela sem si, da bi se tudi za nas ustanovilo nekakšno društvo ali pa da bi se vsaj občasno srečevali, da bi se spoznavali, si medsebojno pomagali in se spodbujali. Ob svojih obiskih na Univerzitetni pediatrični kliniki v Ljubljani (v nadaljnjem besedilu UPK) se mi je porodila misel, da bi raziskovalno spremljala sestanke staršev epileptičnih otrok, z namenom da bi ugotovila, s kakšnimi težavami se srečujejo, kako vplivajo ti sestanki nanje in kakšna je njihova pripravljenost za medsebojno povezovanje.

Če bi se izkazalo, da so srečanja staršev uspešna oblika reševanja nemedicinskih problemov, povezanih z epilepsijo, bi te oblike razvijali naprej in jih skušali v praksi širše uveljavljati. Kratkoročni namen teh srečanj je seveda bil, da bi se ti starši imeli možnost sestati, se med seboj seznaniti, se sproščeno in odkrito pogovoriti o težavah, ki se pojavljajo kot neposredna ali posredna posledica epilepsije in življenja z njo.

Problem

V raziskavi sem želela ugotoviti in proučiti probleme staršev otrok z epilepsijo, opazovati dinamiko odnosov v njihovih skupinah, preveriti ustreznost skupinskega dela, odzivnost staršev na to obliko dela in motiviranost staršev za organizacijo samopomoči oziroma za samoorganiziranje. Domnevala sem, da se bo vedenje staršev v skupini razlikovalo glede na težo prizadetosti njihovih otrok in glede na trajanje njihovega soočanja z epilepsijo v družini.

Metodologija

Vrsta raziskave:

Raziskava je pretežno kvalitativna, eksplorativna in ima značaj poglobljene analize štirih primerov skupin staršev otrok z eno od epilepsij.

Populacija:

Zajeli smo štiri skupine staršev, katerih otroci, v starosti od 8 do 18 let, imajo eno od epilepsij. Vsi so iz ljubljanske zdravstvene regije in evidentirani na Univerzitetni pediatrični kliniki v Ljubljani v Centru za epilepsijo. Prvo skupino so sestavljali starši, katerih otroci so v letu raziskave doživeli prvi epileptični napad (ne glede na obliko napadov). Na sestanek je bilo vabljenih 25 staršev, udeležijo se ga je 12. Drugo skupino so sestavljali starši, katerih otroci imajo poleg epilepsije še diagnozo duševna manjrazvitost. Vabljenih je bilo 22 staršev, sestanka se jih je udeležilo 11. Tretjo skupino so sestavljali starši otrok s parcialno kompleksno epilepsijo. Vabljenih je bilo 22 staršev, sestanka se je udeležilo 11 staršev. Edino v tej skupini niso bili vsi starši iz ljubljanske regije. Če-

trto skupino so sestavljali starši, katerih otroci imajo parcialno motorično in generalizirano primarno epilepsijo.

Zbiranje podatkov:

Osnovni vir podatkov je bilo opazovanje z udeležbo. Udeležila sem se sestankov treh skupin, o četrtem sem se poučila iz zapisnika zdravnika nevropediatra, ki je vodil sestanek. Med sestankom samim si nisem nič beležila, ampak sem le pozorno poslušala. Takoj po končanem srečanju, ko so udeleženci odšli, pa sem po spomilu zapisala potek sestanka. Na začetku vsakega srečanja sem se predstavila kot bodoča socialna delavka in povedala, da imam tudi sama epilepsijo. S tem sem jim želela nakazati, da je možno kljub nekaterim omejitvam živeti srečno in ustvarjalno. Sicer pa v pogovoru skoraj nisem sodelovala ali vanj posegala. Vsaka od teh skupin se je na mojo prisotnost odzivala malo drugače. Da jih ne moti, ker sem bila z njimi in poslušala, nasprotno, da sem dobrodošla, sem čutila pri skupini staršev, katerih otroci imajo poleg epilepsije še diagnozo duševna manjrazvitost (2. skupina) in pri skupini staršev otrok, ki imajo parcialno kompleksno epilepsijo (3. skupina). Opazila sem, da so se posamezni starši med pogovorom z nekakšnim zaupanjem obračali tudi name. Ta njihova dobrohotna prijaznost in upoštevanje sta mi mnogo pomenila, saj sem razbrala, da starši čutijo, da jih razumem ali vsaj skušam razumeti; da so mi težave soočanja z epilepsijo in prilagajanjem nanjo znane; da sem ena od njih, ker sem šla skozi podobne krize in doživela podobne težave. S svojo prisotnostjo sem jih skušala opogumiti.

Poleg spremljanja sestankov sem iz dokumentacije dobila podatke o diagnozi, in točne naslove staršev. V ta namen sem uporabljala ambulantno knjižo in kartoteko nevrološkega oddelka LPK.

Analiza:

Rezultate raziskave predstavljajo podrobni opisi skupinskih srečanj (sestankov), ki jim sledi kvalitativna analiza in interpretacija, v kateri sem skušala izpostaviti posamezne teme, probleme, načine reagiranja na to obremenilno situacijo pa tudi značilnosti poteka sestankov in odnosov med starši na sestanku.

Način vodenja sestankov:

Pogovor v skupini je bil načrtovan kot demokratično voden ob enakopravnem sodelovanju vseh navzočih staršev.

Otroci in starši 2. in 3. skupine so bili leta 1984 zajeti v raziskavo z naslovom "Psihosocialni problemi otrok z epilepsijami". V tem okviru je bila otrokom in staršem nudena psihosocialna individualna diagnostična in svetovalna pomoč, po potrebi pa so bili napoteni v razne oblike terapije in strokovne pomoči. Po uvodnem nagovoru zdravnika nevropediatra in po kratki predstavitvi sodelujočih strokovnih delavcev, je bil pogovor sprva usmerjen, a je navadno prešel v bolj nestrukturirano obliko. Zdravnik, ki je vodil pogovor, je zbranim staršem približno takole pojasnil namen srečanja: "Na današnje srečanje smo vas povabili z namenom, da bi se vi starši med seboj spoznali in se med seboj pogovarjali o raznih težavah, problemih, ki se pojavljajo kot nemedicinska posledica soočanja z epilepsijo in kot posledica adaptacije nanjo, o težavah, ki sčasoma začenjajo vplivati na razna področja vašega osebnega in družinskega življenja. Prav tako bi bilo zanimivo slišati, kako je na vas in na ostale člane družine vplivalo dejstvo, da ima vaš otrok epileptične napade; kako ste na to reagirali kot posameznik; in kako vaša družina kot celota; kako ste se in se še privajate; kako se sedaj v novi življenjski situaciji vključujete v družbeno okolje; kakšna je sedaj kvaliteta odnosa okolja (bivanjskega, šolskega, delovnega) do vašega otroka, do vas kot staršev, do vaše družine kot celote ipd."

Rezultati: Opis skupinskih sestankov

I. SKUPINA: Starši, katerih otroci so v tem letu doživeli prvi epileptični napad

a) Zunanji okvir

Razgovor je potekal v predavalnici Univerzitetne pediatrične klinike 4. okt. 1985 z začetkom ob 16.30 uri in je trajal uro in pol. To skupino so sestavljali starši, katerih otroci so v tem letu doživeli prvi epileptični napad in imajo dobro definirano obliko epilepsije in so zato pacienti Centra za epilepsijo UPK; vsi so iz

ljubljske zdravstvene regije. Otroci so stari od 3 do 18 let. Vodja srečanja je bil nevropediater epileptolog. Prisotnih je bilo pet psihologinj, med njimi dve iz UPK in dve iz SC tervišji nevrofiziološki asistent. Od povabljenih 25 staršev se je vabilu odzvala dobra tretjina, starši 10 otrok, skupno 12 ljudi ali 40 % vseh staršev.

b) Potek sestanka

Sestanek se je začel točno ob napovedanem času. Tako pri sodelavcih tima kot pri starših je bilo čutiti neko negotovost, ki pa je bila čisto razumljiva, kajti, lahko si je zamisliti tako srečanje, sestaviti ter odposlati ustrezna vabila, drugo pa je, kako voditi sestanek tako, da bi se vsi prisotni lahko vključili v pogovor.

Takoj na začetku smo stole razvrstili v primerno velik krog in posedli nepomešano - starši skupaj v enem delu kroga, strokovni sodelavci pa v drugem delu. Starši so se oglašali kar po vrsti, kot so sedeli. Prvi se je oglasil oče 4-letnega fantka in potožil zaradi sinove pretirane in neobičajne živahnosti. Ob poskusih staršev, da bi ga malo "utišali", umirili njegovo razigranost, se je pri otroku pojavila kot obramba močno povečana agresivnost, česar pred zadnjo spremembo terapije (medikamentozne) ni bilo opaziti, vsaj v tolikšni meri ne, da bi bilo moteče za druge. Oče je želel pojasnilo in nasvet glede omenjene spremembe sinovega vedenja. Sam si jo razlaga kot stranski učinek delovanja predpisanih zdravil. Iz njegovih številnih vprašanj o medikamentozni terapiji je bilo lahko razpoznati veliko željo in potrebo po tehtnih informacijah o vsem, kar je v neposredni zvezi z epilepsijo.

Podobno si je pojasnila o delovanju in učinkovanju zdravil za preprečevanje epileptičnih krčev želela mati 9-letne deklice. Opisala je hčerine napade, njeno sedanje vedenje in sprejetost v šoli. Do sedaj glede slednjega niti deklica niti njeni domači ne občutijo nobenih težav, nerazumevanja ali celo odklanjanja. Potožila pa je, da je hčerkino zdravilo v obliki kaplic in zato skrajno neprimerno, da bi ga jemala npr. opoldne v šoli.

Nato se je oglasila mlajša mati s pripombo, da epilepsija njene hčerke sploh ni tako opazna in moteča, kot o kateri je pravkar slišala.

Poleg nje sta sedela mlada starša triinpolletne deklice, ki je bila lani spomlad hospitalizirana zaradi suma, da gre za epilepsijo. Še sedaj sta bila polna neprijetnih vtisov in doživetij v zvezi s potekom hčerkinega prvega in naslednjih epileptičnih napadov, njuno reakcijo na napad, prepoznavanjem javljajoče se bolezni in reakcijo na potrjujoči se sum, da je z njunim otrokom res nekaj narobe. Obenem sta se zavedla skrajne nepoučenosti o vzrokih in poteku epileptičnega napada, o vrstah ter oblikah epilepsij. Prav tako nista nič vedela o potrebnih pregledih in preiskavah. Močno ju je zbolela neprijaznost zdravnice in sestre, ko sta se predolgo zadržala na obisku pri bolnem otroku. Predlagala sta, da bi v času otrokovega bivanja v bolnišnici starši smeli biti več časa pri otroku, da bi nanj popazili, se z njim igrali. Posebno tedaj bi lahko nanj pazili in mu krajšali dolge ure, kadar je po preiskavi nujno potrebno strogo ležanje, lahko bi ga negovali in s tem sestram po svojih močeh olajšali naporno delo. Temu je pritrnilo več prisotnih staršev. Omenjeni predlog in pripombe v zvezi z odnosom osebja LPK do staršev hospitaliziranih otrok si je psihologinja zabeležila; zdravnik pa je staršem pojasnil nekatere objektivne okoliščine, ki pogojujejo omenjene nepravilnosti, vendar jih ne opravičujejo, npr. časovna in tudi prostorska stiska. V času, ki je odmerjen za ambulantno obravnavo vsakega posameznega otroka lahko da zdravnik le golo medicinsko informacijo o otrokovi zdravstveni težavi in osnovna pojasnila o mentalno-higienskih zahtevah ter nekaterih omejitvah, ki jih običajno postavlja pred nas življenje z epilepsijo. Ne more pa jih poučiti o rizičnih faktorjih, o zdravem in kljub epilepsiji čim bolj normalnem načinu življenja, o raznih sredstvih za preprečevanje epileptičnih krčev oziroma napadov, nujnosti rednega jemanja predpisane terapije, o možnih stranskih učinkih zdravila (nezainteresiranost, zaspanost, pretirana živahnost, neobičajno hitra rast otroka, neznosna agresivnost ipd.). Ker staršem vsega tega ni mogoče povedati v odmerjenem času, se ne zmanjšata njihov strah in nezaupanje v pravilnost postavljene diagnoze.

c) Interpretacija in analiza:

Starši, ki so se odzvali vabilu, so se mi zdeli na začetku, ko sem vstopila v prostor, zelo resnobni in zadržani. Sedeli so v sobi, tiho, vsak s svojimi mislimi, težavami in s številnimi vprašanji, v nekem neizrečenem upanju in pričakovanju, da jim bo to srečanje prineslo odgovore in razblinilo številne dvome

o marsičem, kar jih vznemirja in skrbi v zvezi z otrokovo epilepsijo. Zadržani in nesproščeni so bili tudi drug do drugega. To razpoloženje in njihovo pasivno čakanje me ni presenečalo. Njihov otrok in z njim oni sami so namreč v tem letu doživeli prvi epileptični napad in so torej šele na začetku drugačne, nenadoma jim vsiljene poti, ko v njihovo dokaj urejeno in mirno življenje vdira nekaj, kar jim je bilo doslej nepoznano; neka skrivnostna sila, nasproti kateri se počutijo popolnoma nemočni. Njihov sum, da je z njihovim otrokom vendarle nekaj narobe, postaja težka resničnost, katere pa v svoji razdvojenosti za sedaj še ne morejo sprejeti. So pred krutim dejstvom, da bo morda nujno potrebno kot del otrokovega in njihovega osebnega in družinskega vsakdana sprejeti tudi epilepsijo. Ta pa je za razliko od številnih drugih, predvsem somatskih bolezni, pomenila in še pomeni nekaj neznanega, kar vzbuja v ljudeh strah, in občutek nemoči. V socialnem pogledu pa epilepsija za prizadeto osebo in njene domače pomeni stagnacijo ali celo degradacijo na vseh področjih osebnega, družinskega in družabnega življenja. Zaradi vsega tega in zaradi nenaklonjenega in skrajno primitivnega mišljenja socialnega okolja o epilepsiji ter pod tem vplivom nastalega sramu zaradi te bolezni v družini, jo prizadeti sam in njegovi domači spretno prikrivajo, seveda če je to sploh možno. Zaradi tolikšnega bremena, ki ga spremlja še nezaupanje v zdravnika oziroma v točnost postavljene diagnoze, upajo in pričakujejo, da bodo od zdravnika kot nekakšnega čudodelnika morda prav danes slišali odrešilni odgovor, namreč, da gre - seveda samo v njihovem primeru! - za pomoto pri diagnozi.

Zaradi opisanega doživljanja in zaradi prej omenjenih okoliščin, v katerih delajo zdravniki v nevrološki ambulanti UPK, se je naše srečanje - kot smo pričakovali - sprevrglo v podaljšek ambulantnega dela. Je pa še en zelo pomemben razlog. Ti starši so šele v prvi fazi soočanja z epilepsijo in so še preveč prizadeti, da bi se ob vsem, kar zaradi otrokove epilepsije doživljajo, zmoгли ozreti okrog in spoznati, da niso edini, ki imajo otroka z epilepsijo, ampak da je takih še mnogo; neprimerno več, kot bi si nepoučen človek predstavljal. Toliko je še vprašanj in nejasnosti v zvezi z epilepsijo, na katera želijo zdravnikov odgovor! Skratka: ti starši novi življenjski situaciji še niso kos do tiste mere, da bi v sebi začutili notranjo potrebo, da bi se od svojih težav, obrnili k sočloveku, ki ima podobne težave. Če bi se zmoгли odpreti drug drugemu in vzajemno delovati, bi lahko skupni problem odpravili ali pa vsaj omilili. Ker pa tega kora-

ka še niso sposobni napraviti, se v doživljanju prihajajoče bolezni počutijo tako strašno sami in predvsem nerazumljeni ter razdvojeni v vztrajnem odklanjanju resničnega dejstva, da gre za epilepsijo.

Prav zaradi tega so starši te skupine pokazali precej medlo in v veliki meri vljudnostno zanimanje, ko je zdravnik spregovoril o možnostih, da bi se v prihodnje še lahko organizirala podobna srečanja staršev, če seveda oni to želijo. Če se spomnim na leta, ko sem sama doživljala pdo bne krize, soočanje z epilepsijo, prilagajanje nanjo, ko sem imela za zdravnika vedno ogromno vseh mogočih vprašanj in sem se sploh z epilepsijo zelo intenzivno in mnogo ukvarjala, spoznavam, da so tudi pri teh starših na našem srečanju prevladovale predvsem "začetniške" teme in dileme. Zaradi številnih vprašanj brez konca, ker so se ukvarjali le s "svojo" epilepsijo, ta skupina ni mogla delovati dinamično, konstruktivno in zanimivo za vse prisotne starše, predvsem pa ne splošno poučno. Vsak od staršev se je s svojim ozko osebnim vprašanjem dosledno obračal le na zdravnika, samo od njega so vsi pričakovali želeni odgovor. Skoraj nikoli se niso obrnili na katero od prisotnih psihologinj in še manj na katerega od staršev, ki je bil pred tem opisal podoben problem. Torej tu ni bilo govora o kakem skupnem iskanju rešitev. Skupno pa je bilo zanimanje staršev za način vzgoje, predvsem glede popuščanja otroku z epilepsijo. Zdravnik je odločno svetoval, naj s temi otroki ravna enako kot z zdravimi oziroma enako zahtevno kot pred pojavom bolezni; to velja glede malih zadolžitvev pri hišnih opravilih, šolskih obveznosti, lepega vedenja.

Druga stvar, ki je veljala za vse in je velikega pomena za nadaljnje življenje z epilepsijo - tako otroka kot njegovih staršev - je dejstvo, da težav z okoljem, vsaj za sedaj, še nimajo. To je velik napredek v odnosih zdravih do oseb, ki imajo epilepsijo, kajti pred približno 15 ali 20 leti je bilo v tem oziru drugače, bolj boleče za prizadete. Vendar pa vseeno dvomim, da bi se to vzpodbudno ugotovitev o odnosu okolja do teh bolnikov smelo posplošiti.

Tretje, kar sem opazila je bilo veliko zanimanje za razne razloge in opise medicinskih značilnosti ter težav pri otrocih z epilepsijami: o vzrokih epilepsije, o poteku napadov, o načinih delovanja medikamentozne terapije, njenih možnih stranskih učinkih ter načinih ter znakih javljanja. Izrazili so tudi strah pred

zdravili za preprečevanje epileptičnih krčev oziroma napadov, ker imajo po njihovi domnevi ta zdravila tudi toksičen učinek na otrokov razvijajoči se organizem. Vsi starši v tej skupini so, zavedajoč se svojega nepoznavanja vsega, kar je v zvezi z epilepsijo, poudarjali veliko potrebo po izčrpnih in lalku razumljivih Informacijah o vsem, kar je v zvezi z boleznijo.

Ker so starši kritizirali odnos osebja na nevrološkem oddelku, je bil zdravnik, ki je vodil sestanek, prisiljen vedno znova omenjati že navedene objektivne okoliščine, ki pogojujejo nezaželene situacije. Zdelo se mi je zelo umestno, ker je med drugim omenil, da je tudi on kot oče spoznaval ter doživeljal podobne težave in neprijetnosti, ko je imel svojega otroka v bolnišnici. Starše je vzpodbudil, da bodo le s svojimi pripombami in predlogi pomagali njemu in sebi oziroma svojim otrokom, da se bodo začele ugotovljene nepravilnosti tudi odpravljati. Ta osebni pristop in podobna izkušnja sta prizadete starše precej pomirila in ublažila ostrino in čustveni način kritiziranja, obenem pa je bila premagana pri starših prisotna bojazen, da utegne tisto, kar bodo tu negativnega povedali, "škoditi" njihovemu otroku.

S tem v zvezi se mi poraja domneva, da so bili ti starši kritično razpoloženi tudi zato, kerso to bili starši majhnih otrok in so se prav zaradi otrokove bolezni prvič srečali z bolnišnico. Pričakujejo, da bodo tudi drugi njihovemu otroku posvečali čim večjo skrb, in pozornost. Skratka: ne zaupajo sestram. Ravno zato opazijo številne pomanjkljivosti glede zadovoljevanja otrokovih čustvenih, psiholoških, materialnih, socialnih, medicinskih ter varstvenih potreb njihovega otroka pri večini tu službujočih sester. Njihovo pretirano subjektivno in prestrogo ocenjevanje kvalitete dela bolnišničnega osebja nujno poraja konflikte in občutek nerazumevanja ter podcenjevanja prizadevanj - tako pri sestrah in zdravnikih kot pri starših. V vlogi staršev bolnega otroka postanejo le-ti ob mučnem soočanju z novo situacijo in zaradi spremljanja otrokovega trpljenja zelo občutljivi in zato epilepsijo in vse, kar je z njo v zvezi, doživljajo izredno boleče. Temu občutju pa se običajno pridruži še občutek lastne krivde za otrokovo bolezen ali pa pride pri starših do razočaranja v njihovih pričakovanjih, skritih željah glede otrokove uspešnosti (v šoli, poklicu, na družbeni lestvici itn.), ki jih gojijo že ob majhnem otroku.

d) Sinteza ugotovitev o sestanku skupine

Na osnovi omenjenih vtisov in spoznanj menim, da so starši, katerih otroci so v tem letu doživeli prvi epileptični napad, najprej in predvsem zelo potrebni izčrpnega individualnega pogovora z zdravnikom - nevropediatrom, da bi jim ta s potrpežljivim odgovarjanjem na številna vprašanja razpršil dvome in nezaupanje.

Staršem je potrebno dati časa. Prav tako je nujno potrebno usmerjati njihova prevelika oziroma nerealna pričakovanja in prepričanje, da gre samo za začasno motnjo. Zdravnikova naloga je, da obzirno nakazuje morebitno možnost, da njihov otrok po zdravnikovih izkušnjah, znanju in glede na rezultate pregledov ter izvedenih raziskav, upoštevajoč še vrsto in obliko otrokovih epileptičnih napadov, žal spada med približno 30 % otrok oziroma oseb z epilepsijami, katerim je usojeno, da se bo treba z epilepsijo pač sprijazniti in jo sprejeti kot del svojega življenja, se naučiti z njo, in z omejitvami, ki jih terja, živeti čimbolj normalno, srečno ter ustvarjalno.

Svetovalna, medicinska in preprosto človeška pomoč zdravnika nevropediatra je potrebna otroku in njegovim staršem ves čas zdravljenja, t.j. soočanja z boleznijo in v procesu adaptacije nanjo. V življenju slehernega otroka pa v procesu njegovega psiho-fizičnega razvoja nastopajo tudi nekatera obdobja, ki so odločilna za nadaljnjo usmeritev življenja in razvijanje tistih njegovih sposobnosti, talentov, spretnosti ter zanimanja, ki ga še posebno veselijo. Tu mora biti zdravnikova pomoč še posebno intenzivna, res vsestransko utemeljena in mora upoštevati otrokovo zdravstveno situacijo in prognozo ter otrokove interese. Tu mislim na čas vstopa v šolo, obdobje odločanja za nadaljnje šolanje oziroma izbiro poklica, katerega delovno mesto in področje bi osebi z epilepsijo nudilo relativno varnost pri opravljanju dela. Kasneje je tu pri fantih problem služenja vojaškega roka; pri obeh spolih pa želja po opravljanju vozniškega izpita. Pomemben mejnik v življenju vsakega človeka je čas ko si človek zaželi prijatelja in lastne družine. Do tega obdobja, nekako do 20. leta, ko se mladostnik skoraj osamosvoji, naj bi segala pomoč nevropediatra otroku z epilepsijo in njegovim staršem. Je pa ravno ta čas najbolj razgiban, poln sprememb, kriz in prilagajanja na dogajanja v sebi in v okolju, v katerem mladostnik živi. Mnenja sem, da je nevropediatrova naloga, da otroka z epilepsijo pravilno vodi, se mu posveča ter mu

pomaga kot človek in kot strokovnjak, res odgovorna in izredno težka, kajti gre za človeka, odločitve, za njegovo življenjsko usmeritev, ki ga bo v odrasli dobi potrjevala in osrečevala, obenem pa mu služila kot temelj za poklicno in ustvarjalno uspešnost, kot nelzčrpen vir osebne in družinske sreče ter zadovoljstva, kar mu je dosegljivo kljub dejstvu, da je kot otrok in kasneje kot mladostnik moral v prizadevanja za dosego omenjenih ciljev vložiti precej več volje in moči kot njegovi zdravi vrstniki, obenem pa se razumno in brez samopomilovanja podrediti nekaterim nujnim zahtevam in omejitvam, kajti brez upoštevanja teh zdravljenj epilepsije ne more biti uspešno, življenje z njo pa niti varno niti znosno.

Za otroka, ki ima epilepsijo, in za njegove starše je izredno pomembno, da je družina skladna, povezana, da otrok v njej najde ljubeče in razumevajoče starše, topel dom, kamor vedno rad prihaja, kajti ta mu pomeni varno zatočišče; tu je njegov delovni kotiček, kraljestvo domišljije, doživljajev. Starša pa naj bi bila v pogledih na življenje glede vzgojnih metod in ciljev vedno enotna, v medsebojnih odnosih pa v močno oporo drug drugemu in otrokom, zgled iskrenega prijateljstva in medsebojne pomoči, da bodo kljub nelahkim prelizkušnjam, ki jih prinaša epilepsija, ostali močni in potrpežljivi, optimisti. "Med starši pred začetkom srečanja ni bilo interakcij. Odhajali pa so v manjših skupinah in se med seboj pogovarjali." (Ravnik, 1985.)

2. SKUPINA: Starši duševno manjrazvitih otrok z epilepsijo

a) Zunanji okvir

Razgovor je potekal v predavalnici Univerzitetne pediatrične klinike 5. okt. s pričetkom ob 9. uri in je trajal uro in pol. To skupino so sestavljali starši, katerih otroci imajo poleg epilepsije - ne glede na trajanje te bolezni - še diagnozo: duševna manjrazvitost; imajo dobro definirano obliko epilepsije in so zato pacienti UPIK; vsi so iz ljubljanske zdravstvene regije: starost teh otrok je od 8 do 18 let. Vodja tega srečanja je bil nevropediater epileptolog, kot strokovni sodelavci pa so bili prisotni: psihologinja in višji nevrofiziološki asistent. Od povabljenih staršev (22) se jih je vabilu odzvala polovica, starši 9 otrok, t.j. 11 po številu (41 % vabljenih).

b) Potek sestanka

Pri tej skupini staršev je bilo čutili manj začetne zadrege in negotovosti, ker so ti starši in njihovi otroci z epilepsijami bili zajeti v obširno raziskavo leta 1984, imenovano "Psihosocialni problemi otrok z epilepsijami", in bili v njenem sklopu vsi obširno obravnavani ambulantno, pred tem tudi hospitalno diagnostificirani. Istočasno jim je bila nudena vsestranska strokovna pomoč. Domnevno so torej ti starši, katerih otroci so tudi duševno manj razviti, imeli približno predstavo o namenu, ciljih terpoteku našega srečanja. To jim je bilo obljubljeno že pri raziskavi leta 1984; za njene rezultate ni vprašal nihče (dr. Ravnik, 1985). Za lažje razumevanje kasnejšega navajanja raznih težav staršev te skupine naj dodam še, da so njihovi otroci že na pogled precej drugačni od drugih otrok z epilepsijami oziroma od zdravih vrstnikov, poleg tega pa so dostikrat za okolje, v katerem živijo, preprosto nemogoči: so zelo moteči, neposlušni, ob najmanjšem nasprotovanju prisotnih pa skrajno agresivni, skratka: nevzgojivi. Razume se, da ta neprijetna lastnost v vsakem okolju izzove ustrezne reakcije, ki se kaj hitro lahko razvijejo v globlje in dolgotrajnejše konflikte; to pa težo bremena bolezni staršem še dodatno otežuje in se počutijo vedno znova prizadeti in nerazumljeni.

Stoli v predavalnici so bili še od srečanja prejšnje skupine urejeni v primerno velik krog. Prvi je spregovoril vodja srečanja in prisotnim staršem izrekel prijazno dobrodošlico in se jim zahvalil, ker so se vabilu odzvali. Po predstavljanju, ko je vsak od navzočih sodelavcev povedal svoje ime, poklic in področje poklicnega ukvarjanja, je vodja staršem predlagal, da se tudi oni predstavijo, vendar so to odklonili, rekoč, da jih prisotni strokovni sodelavci pač poznajo. Na vprašanje zdravnika, če se morda med seboj poznajo oziroma če so se že kdaj kje drugje srečali, so vsi odgovorili nikalno, tudi člani Društva za duševno manj razvite.

Zdravnik je zbranim staršem na kratko spregovoril o namenu in ciljih razgovora in jih povabil, da spregovorijo o vsem, kar jih muči, vznemirja in skrbi v zvezi z otrokovo epilepsijo in posrednimi in neposrednimi posledicami za njihovo življenje.

In spet so se oglašali po vrsti, kot so sedeli. Zelo značilen primer duševno manj razvitega otroka z epilepsijo je 17-letni fant, ki je umsko prizadet do te mere, da je bil vseskozi izredno težko vzgojljiv. Njegova mati, ki je zaradi tega že precej živčna in psihično utrujena, je naštevala več problemov, ki jih ima s fantom samim in z okoljem, v katerem se ta giblje. Veliko potrpljenja jo vedno znova stane njegova skrajna neposlušnost, ki se kaže tudi v njegovem odnosu do vaščanov, sosedov. K nerazumevanju fantove težave pa prispeva svoje nepoznavanje bolezni kot take in njenih značilnosti pri zdravih in pa preprosta zamisel zdravih, da bi oni znali prav ravnati in ga uspešno vzgajati. Tu se je oglasila psihologinja in mater obzirno spomnila, da jo je vsakokrat svarila, ker fantu že vseskozi preveč popušča in na to je mati reagirala z očitno užaljenostjo. Na to in na svoj del odgovorne vzgoje je ta mati začela prepozno misliti. Fantova svojeglavost sega na vsa področja njegovega življenja, predvsem na področje navad. Težko je, ker je prišel s spanjem iz običajnega reda. Manjkajoči spanec pa nadomešča tudi tako, da spi kadarkoli podnevi, da bedi pozno v noč, da omaga v službi, kjer dela polovični delovni čas. Seveda je jasno, da je tu spričo te navade sodelavcem težko ostati razumevajoč. Reagiranje fantovih sodelavcev in nadrejenih pa mati označuje kot nepotrpežljivost z bolnikom, nerazumevanje. Mati toži, da je nihče ne razume, da je pri fantu res težko ali skoraj nemogoče doseči spremembo v vedenju ter dosedanjih življenjskih in delovnih navadah. Povedala je tudi, da ima vedno težave, kadar fant potrebuje pomoč kakega specialista, saj ga ne sprejmejo ne v ambulanto za odrasle niti v ambulanto za otroke; druga drugi si takega bolnika pošiljata. Kam torej spada?! Mati je zastavila vprašanje glede plačevanja participacije za zdravlila in druge medicinske storitve v primeru epilepsije, obenem pa je predlagala, da bi bilo zelo umestno, da bi zdravniki (splošni in nevrolog) na vsako napotnico vedno napisali, da gre pri tej osebi za duševno manj razvitost; s tem bi bilo zdravstvenim delavcem marsikaj povedanega oziroma olajšano ravnanje z osebo, ki ima to diagnozo. Te tri teme so vse prisotne starše močno zanimale.

Zraven te žene je sedela preprosta kmečka mati 13-letnega fanta; njen fant ima precejšnje težave, ker ga sošolci absolutno odklanjajo, mu nagajajo s tem, da mu podstavljajo noge, in ga ignorirajo. Ima pa ta fant po pripovedovanju matere veliko zaupanje v svojega zdravnika.

Za njo sta spregovorila oče in mati 9-letne deklice. Oba sta se v svojem pri-povedovanju osredotočila predvsem na opisovanje njune reakcije ob hčerkinem prvem napadu epilepsije. Tega sta si razlagala le kot trenutno slabost, ne pa kot težavo, ki jo bo nujno potrebno sprejeti, jo zdraviti in se nanjo pač pri-vaditi. Oba starša sta poudarjala svoje spoznanje pri vzgajanju duševno manj razvite hčerke, kako zelo nujno je potrebna in pomembna materina in očetova skladnost v odnosu do vzgojnih metod in ciljev, njune doslednosti pri njih; da tudi strogost očeta in materina - še sprejemljiva - popustljivost. Povedala sta še, da je pri teh otrocih za njihov psihični in intelektualni razvoj še posebno pomembno, da živijo v urejeni in popolni matični družini, kjer mu starša nudi-ta čim več ljubezni, ga razumeta in se z njim res mnogo ukvarjata. Le tu bo mogel do neke mere dojeti starša kot moškega in žensko, njuno različnost na poti k enemu in istemu cilju; morda bo celo mogel dojeti, da se oba med se-boj lepo dopolnjujeta in da prav na področju vsestranske vzgoje ob pomoči ozi-roma svetovanju zdravnika, psihologa najdeta tisto pravo pot, način, ki je za otroka najboljši. Kljub dejstvu, da veda, da je z otrokom nekaj narobe, pravita starša, pa sta trdno prepričana, da je nujno, da oba ostajata v svojih naravnih spolnih vlogah. Za otroka in njegove čustvene potrebe naj oče ostane možki, ki je po svoji naravi včasih kar grob v svoji nepopustljivosti, razumarski, dosleden, mati pa naj ohrani svojo prirojeno žensko naravo : nežnost, čustvenost in pri-praviljenost popuščati. Povedala sta tudi, da deklica doma pove, da predpisa-nega zdravila proti epileptičnim napadom oziroma krčem v zavodu ne dobiva redno. Podobne izkušnje imajo tudi drugi starši. Psihologinja si je zabeležila tu-di to pripombo, z namenom, da bo klinika posredovala glede neupoštevanja pred-pisane terapije v zavodih.

Oče duševno manj razvite deklice se je pritožil, da mu ni nihče od zdravnikov, h katerim je deklico vodil zaradi duševne manjrazvitosti, omenil možnosti, da bi se lahko glede na rezultate raziskav in izkušenj pri otroku sčasoma pojavila še epilepsija. Oče je menil, da so po njegovem mnenju zdravniki to slutili, za-kaj bi sicer toliko spraševali za morebitne napade. Zaradi popolne nepripravlje-nosti na to možnost sta oba z ženo ob prvem hčerkinem napadu doživela mo-čan šok, kajti težko je bilo spoznanje, da se je prvi nepremagljivi zdravstveni težavi pridružila še ena, ki prav tako zna ostati za vedno. Takšen očitek velja vsem, ki so pristojni, da staršem bolnih otrok posredujejo resnico o zdravstve-

nem stanju in o predvidevanju nadaljnega razvoja bolezni, motnje pri otroku. Tudi ta oče je predlagal, naj bi se na napotnice za specialiste vedno pisala tudi diagnoza umska manjrazvitost; za vse bi bilo tako mnogo lažje. Temu so takoj pritrdili ostali starši. Enakega mnenja so bili njegovemu predlogu, da bi bilo zelo koristno in zaželeno, če bi zavodi, vrtci in šole s prilagojenim programom duševno manj razvite otroke že kot majhne navajali na večjo samostojnost glede čim bolj samostojnega obiskovanja nekaterih nujnih osnovnih uradov, trgovin, da se bodo otroci tudi kasneje v življenju, ko bodo starši obnemogli, lahko sami za silo znašli. Omenjene potrebe pri ravnanju z duševno manj razvitimi otroki in pri vzgojnih prizadevanjih z njimi ti starši spoznavajo in občutijo vsak v svojih izkušnjah in ob premišljevanju o otrokovi brezizhodni in trpki prihodnosti, o času, ko jih ne bo več... Tudi njihov otrok doma pove, da v zavodu ne dobiva redno zdravil.

Zatem je spregovorila mati deklice v predpubertetni starosti. Njeni napadi epilepsije so atipični; kot pove mati, so hčerkinji napadi skoraj neopazni in zelo nemoteči. Zaenkrat ne deklica ne družina kot celota ne občutita nobenih težav (socialnih, psiholoških, pedagoških ali vzgojnih).

Podobno je povedala mati deklice v pubertetni starosti. Ta skoraj nima več napadov epilepsije. Mati je imela več vprašanj predvsem medicinske narave. Opisala je nejasne težave in sum zaradi javljanja zelo lahkih napadov, do katerih prihaja samo v času pred menstruacijo, med njo in po njej. Tu je zdravnik s preprostimi besedami pojasnil velik vpliv hormonskih sprememb v ženskem organizmu na število epileptičnih napadov in na splošno počutje deklic in deklet oz. žensk z epilepsijami.

Mati, ki se je oglasila potem, nima z duševno manj razvitim sinom skoraj nobenih težav. Star je približno 17 let in dela polovični delovni čas. Je vzgojen in glede dnevnega reda ter nekaterih omejitev in zahtev, ki jih narekuje življenje z epilepsijo, res discipliniran. Pač pa je njegovo mater precej potri odnos osebja zdravstvene ustanove, kamor je sina peljala, ko je potreboval pomoč specialista - otologa. Tudi njo so s sinom pošiljali od tu k otroškemu specialistu in nazaj. Isto je povedala še ena od navzočih mater. Ta mati je menila, da bi vodilni v delovni organizaciji morali pokazati več razumevanja za to, da fant

nujno potrebuje zelo veliko spanja. Zelo bi mu bilo ustrezno, če bi mu bili pripravljeni premakniti začetek delovnega časa na kasnejšo uro. Sicer je pa ubogljiv, miren, rad ima domače, tudi njegovi sodelavci in nadrejeni so z njim zadovoljni.

Precej težav pa ima mati, katere hčerka obiskuje osnovno šolo s prilagojenim programom. Na tej šoli je izredna nedisciplina, proti kateri učiteljice ostanejo brez moči. Polovica učencev je Romov, ki s svojo navzočnostjo in agresivnostjo zelo razdiralno vplivajo na ostale učence, jih delajo nervozne, nemirne. Ostali nehote prevzemajo njihove vzorce vedenja in jih skušajo uveljavljati doma. Takšne razmere in psihična razpoloženja neromskih učencev prav gotovo niso v korist njihovemu splošnemu napredovanju, še posebno ne v zdravstvenem pogledu. Problem bo verjetno težko rešiti; psihološka in socialna služba UPK nevrološki oddelek bo urgirala na pristojne forume, da bi se te neznosne in za otrokovo zdravje ter psihično počutje nezdrave razmere čim prej uredile vsaj delno z nastavitvijo večjega števila učno-vzgojnega osebja. Ista mati je povedala, kako težko je zanj in za deklico, ker niti v šoli vedno ne verjamejo vsi, da v trenutkih absenc ne more slediti predavanju, nareku, ne more prekiniti pisanja in piše mimo zvezka po klopi. Nepoznavanje otrokovih zdravstvenih težav in nerazumevanje otroka (njegovih občasnih stanj nemoči) je malce težko razumeti in opravičiti pri strokovnjaku pedagoške smeri.

O tem, ali so otroci oziroma mladostniki radi (neradi) čez teden v zavodih, se mnenja staršev precej razhajajo. Največ se čez zavode pritožujejo in se vanje neradi vračajo pubertetniki, še teže pa adolescenti. Tako sta o tem spregovorila starša, katerih pubertetni sin se zelo nerad vrača. Do nedavnega je bil v Hrastovcu, kjer je bil še bolj nezadovoljen. Odkar je v zavodu na Igu pri Ljubljani, je glede tega malo bolje.

Tisti starši, ki so člani Društva za duševno manj razvite, so potožili, da na predavanjih, ki jih organizira Društvo, skoraj ni slišati o epilepsiji, obenem pa so izrazili željo in potrebo po tovrstnih izobraževalnih predavanjih. Ko je zdravnik povedal, da bi se podobna srečanja lahko pripravila tudi kasneje, so vsi navzoči starši pokazali živo zanimanje za to možnost.

Vsi starši te skupine pa so pokazali izredno veliko zanimanje za morebitne novosti glede novih zdravil, sodobnejših in uspešnejših metod zdravljenja, o možnostih zdravljenja v inozemstvu ipd.

c) Interpretacija in analiza

Prvi in splošni vtis je bil ta, da tem staršem v sklopu številnih in raznovrstnih težav epilepsija ne predstavlja prevladujočega problema, pač pa jim ga sestavljajo tiste težave, ki so posredna oziroma neposredna posledica duševne manjrazvitosti posameznega otroka. Razpoloženje te skupine staršev in splošno vzdušje je bilo ves čas razgovora resno, kot so bila resna in težka njihova vprašanja.

Ob analiziranju razgovora se mi ponuja kar več ugotovitev.

Najpomembnejša bi bila ta, da je bilo pri tej skupini staršev čutiti, da so delovali glede problemov in glede potreb, želja ter interesov precej bolj enotno in tudi dinamika pogovora je bila s svojo smerjo bliže tisti, kot smo si jo želeli.

Izkristalizirali so se naslednji skupni problemi:

1. Zanimanje za novosti na področju zdravljenja epilepsije. To me je prav presenečalo; zdravnikove odgovore so vsi pozorno poslušali in s tem znova dokazali, da človek kljub kruti resnici, ki mu jo posreduje zdravnik, globoko v srcu ohranja upanje, ki mu pomaga živeti, vztrajati in tako je prav.
2. Težave, ko otrok potrebuje pomoč specialista, ker si te otroke otroške specialistične ambulante in specialistične ambulante za odrasle med seboj kar podajajo. Takí odnosi so zelo brezobzirni in za starše hudo boleči in žaljivi obnem.
3. Nejasen jim je položaj teh otrok v zvezi s plačevanjem participacij za zdravila in medicinske storitve - duševno manj razviti otroci so te dolžnosti oproščeni. Tu je nujno staršem pomagati, se boriti za pravice in ugodnosti, ki jim pripadajo.
4. Zažaljeno je, da bi na napotnice za specialiste vedno pisali diagnozo: duševna manjrazvitost.

5. Neredno dobivanje zdravil proti epileptičnim napadom v vrtcu, šoli, zavodih.
6. Negotovost pri vzgojnih težavah. Opazila sem, da se na tem področju počutijo starši zelo osamljeni, nerazumljeni in razdvojeni. Kajti ne vedo, kje je meja popuščanju, do kje segata doslednost in strogost.
7. Vsi so omenili težave pri vključevanju duševno manj razvitega otroka v socialno okolje, saj naletijo na odklanjanje ali na razne konflikte. Tudi na tem področju se počutijo starši vedno znova nerazumljeni, brez ustrezne opore v sočloveku.

Starši teh otrok se mi zdijo zelo pogumni in močne osebnosti, kajti zanje mora biti izredno težko spoznanje, da bo njihov otrok za vedno ostal "srečen otrok v svojem čudovitem svetu sedanjega trenutka". "Izstopajo po življenjski treznosti, po zunanjem videzu trdnosti in prekaljenosti v vrsti neugodnih izkušenj s težko prizadetim otrokom." (Ravnik, 1985.) In temu se je pridružila še epilepsija, ki za nekatere že sama zase predstavlja za življenje in delo posameznika kar precejšnjo oviro. Zato mislim, da privajanje na obe diagnozi terja od staršev resnično ogromno poguma ter notranje moči. Zdi pa se, da je zanje zavest o otrokovi duševni manjrazvitosti mnogo bolj destruktivna in brezupna kot ta, da ima otrok eno od epilepsij. Predstavljam si, da je življenje z epilepsijo potem, ko je po daljšem oziroma krajšem času prilagajanja nanjo - kar je odvisno od posameznika in od številnih drugih pomembnih faktorjev - življenje vseh posredno in neposredno prizadetih do neke mere spet normalno, da je lahko le-to kljub nekaterim težavam, omejitvam vseeno srečno, ustvarjalno.

Naslednja šibka točka usmerjenosti naše družbe v odnosu do oseb z epilepsijami in duševne manjrazvitosti je nevezgajenost odraslih in pomanjkanje srčne kulture v odnosu do duševno manj razvitih in velika potreba po ustrezni splošni zdravstveni vzgoji, ki bi spremenila oziroma popravila napačno miselnost o izvoru teh dveh boleznih in laike poučila tudi o potrebnem in ustreznem ravnanju s temi ljudmi. Življenje staršev, katerih otrok ima poleg epilepsije še diagnozo duševna manjrazvitost, je težko in naporno za oba, dilem, trenutkov napetosti med njima verjetno ni malo. Zato res ni potrebno, da jim ga grenijo številna dejanja in besede zdravih oseb, s katerimi le-ti kažejo svojo nesposobnost, da bi te starše vsaj skušali razumeti. Kažejo pomanjkanje osnovne kulture v med-

sebojnih odnosih večine zdravih - telesno in duševno -, ki se obnašajo, kot da imajo monopol nad zdravjem. V svetu, v katerem prevladuje prazna potrošniška miselnost in se izgublja čut za človeka, je sleherni bolnik v primerjavi z zdravimi v podrejenem položaju. To spoznanje in zavest neenakosti pa ima ta za posledico, da se kakorkoli zdravstveno prizadete osebe in njihovi ožji svojci začnejo umikati v svoj svet, prepad med svetom zdravih in svetom bolnih se v današnjem času le še pogloblja, hkrati pa se množi duševno trpljenje. Nikoli pa ni tako strašno hudo zaradi bolezni same - nisi je sam kriv in veliko zoper njo za sedaj ni mogoče storiti. Pač pa je težko, najtežje tisto trpljenje, ki ga bolniku in njegovim ožjim svojcem zadaja človek s svojim spremenjenim in vzvišenim odnosom, nerazumevanjem in "nasveti". Mislim, da je takoj za domom prav šola tista ustanova, ki bi otrokom (zdravim) mogla in morala dati osnovni poduk o njihovih duševno manj razvitih vrstnikih in jih z zgledom učiti strpnega in humanega odnosa do njih in do njihovih staršev.

Mislim, da bi bilo zelo koristno ustreči izraženi želji staršev, da bi se pripravila laikom dostopna in razumljiva predavanja o duševno manj razvitih otrocih, še bolj pa si želijo starši slišati o epilepsijah. Teh predavanj bi se lahko udeležil vsakdo. Posebno zaželjena in koristna pa bi bila udeležba tistih oseb, vodstev delovnih organizacij, učiteljev šol katerekoli stopnje, ki so vsak dan v neposrednem stiku z osebami s to diagnozo. Le tako bi sčasoma izginilo sedanje pomanjkanje osnovnega znanja o tovrstni zdravstveni težavi, ki prizadetemu dopušča še relativno svobodo gibanja in normalno urejeno življenje. Za prijetno sožitje je potrebna samo določena mera razumevanja in poznavanja specifičnosti epilepsije pri konkretni osebi, kajti včasih je ob nastopu težav potrebna kakšna pomoč, na primer večja prožnost pri urejanju delovnega časa.

V celoti gledano je bilo to srečanje v primerjavi s prejšnjim v drugi polovici precej bolj živahno in pestro, skratka: zanimivo za vse. Ko so premagali prvo tremo in se privadili drug na drugega, so v dokaj sproščenem pogovarjanju primerjali stanja, navade, težave ter posebnosti svojih duševno manj razvitih otrok z epilepsijami in si izmenjali nekatere izkušnje. Ta ugotovitev in pa že omenjena želja po podobnih srečanjih staršev enako in podobno prizadetih otrok me je zaradi slutene teže bremena življenja ob duševno manj razvitem otroku in njegove brezizhodne prognoze res zelo razveselila. Ni mi ušlo, da so ti

starši zelo dobri, prizadevni in aktivni, ne zmorejo pa več sproščene in spontane vedrine, ki dobro razpoloženemu človeku kar sije iz oči in z obraza. Ostajajo resnobi, kotda ne morejo prikriti prevladujoče resignacije in tragične vdanosti v vse, kar morajo od otrokovega najzgodnejšega otroštva dalje, nemočno sprejemati vedno znova, brez upanja, da bo sčasoma bolje.

V tej skupini ni bilo čutiti neučakanosti zaradi počasnega napredovanja pri zdravljenju epilepsije, kar je sicer pogosto pri tistih starših, katerih otroci imajo epilepsijo šele malo časa. Žal pa ni vsem staršem iz današnje skupine dan potreben pogum, notranja moč, da bi zmogli življenjsko danost sprejemati in jo skušati spremeniti, vložiti v ta prizadevanja kar največ vztrajnosti, dela in potrpljenja pri učenju ter vzgajanju otroka. To pa - nemoč in pasivnost staršev - te probleme, ki jih v družino prinaša bolj duševna manjrazvitost kot pa epilepsija, še dodatno otežuje in zapleta.

d) Sinteza ugotovitev o sestanku oziroma skupini

1. Staršem otrok, ki imajo poleg epilepsije še diagnozo duševna manjrazvitost, v sklopu raznih težav in problemov epilepsija ne predstavlja glavnega; pač pa so to tiste težave, ki so posredna oziroma neposredna posledica duševne manjrazvitosti.
2. Problemi teh staršev so zelo podobni. Najbolj pogosta je negotovost glede vzgojnega ravnanja; skoraj vsi starši so se pritožili zaradi nerednega dajanja zdravil njihovim otrokom proti epileptičnim krčem v internatu, zavodu; njihove otroke zdravi odklanjajo; težave imajo, kadar doraščajočega duševno manj razvitega otroka spremljajo k specialistu, imajo težave, ker se mladoletnika - "otroka" otepajo tako otroške specialistične ambulante kot ambulante za odrasle paciente. Želja vseh staršev te skupine je bila, da se iz tega razloga na napotnico za kateregakoli specialista pišeta obe diagnozi.
3. Življenje staršev, katerih otroci imajo poleg epilepsije še diagnozo duševna manjrazvitost, je težko in naporno. Zato mislim, da bi jim bilo treba takoj povedati resnico o otrokovi bolezni in prognozi njenega razvijanja. Do tega imajo starši vso pravico. Želja oziroma predlog teh staršev je, da bi se pripravila laikom dostopna in razumljiva predavanja o duševno manj razvitih ot-

rocih; še bolj pa si želijo slišati o epilepsijah; teh predavanj bi se lahko udeležil vsakdo. Tu bi bila posebno zaželjena in koristna udeležba tistih oseb (vodstev DO, prosvetnega kadra šol katerekoli stopnje, sodelavcev oseb z epilepsijami, ipd...), ki so vsak dan v neposrednem stiku z osebami s to diagnozo. Prav tako boleče občutijo mnoga nerazumevanja, odklanjanja njihovih otrok v vseh družbenih sredinah in nevzgojenost oziroma pomanjkanje srčne kulture pri zdravih, tako pri otrocih, mladini kot pri odraslih v odnosu do njihovih duševno manj razvitih otrok.

4. Pogovor staršev te skupine je bil po premagani običajni začetni tremi precej bolj živahen in pester; zanimiv za vse. Starši so sami izrazili željo oz. potrebo, da se taka srečanja enako in podobno prizadetih otrok organizirajo večkrat. Posebno je bila poudarjena njihova želja, da bi na omenjenih srečanjih imeli priložnost izpopolniti svoje sila skromno poznavanje epilepsije in se seznaniti o vsem, kar je z njo v zvezi, z različnih vidikov. Pri tej skupini ni bilo čutiti neučakanosti zaradi počasnega napredovanja zdravljenja epilepsije. Ti starši ne zmorejo več spontane sproščenosti in vedrine; ne morejo prikriti prevladujoče resignacije in tragične vdanosti v vse, kar spoznava in kar jih še čaka v življenju z duševno manj razvitim otrokom; skrb za njegovo prihodnost brez njih je upravičena, vendar brez spodbudnih izgledov, upanja, ki bi starše opogumilo.

Tem staršem bi se morala posvečati vsestranska pomoč, tako njihovim otrokom, težavam, ki jih imajo z otrokom zaradi njegove duševne manjrazvitosti, in pa njim, to je staršem osebno, kajti njihova življenjska situacija je izredno obremenjujoča; brez tega ne bodo zmogli naporov pri delu z otrokom. Ne smejo se počutiti prepuščene samim sebi in nerazumljeni. Le tako bodo pri vztrajnih prizadevanjih in delu z otrokom doseženi v njegovem telesnem, duševnem in intelektualnem razvoju več kot optimalni uspehi, ki naj pomenijo veliko moralno oporo vsem staršem, ki podobno življenjsko pot ob svojem duševno manj razvitim otroku z eno od epilepsij šele slutijo.

(Drugi del tega članka bomo objavili v naslednji številki. - Ured.)