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

Marija Zdešar

III. SKUPINA: Starši otrok s parcialno kompleksno epilepsijo

a) Zunanji okvir - Razgovor je potekal v predavalnici Univerzitetne pediatrične klinike 5.okt. 1985 s pričetkom ob 11.30 in je trajal uro in pol. To skupino so sestavljali starši, katerih otroci imajo dobro definirano obliko epilepsije, in sicer parcialno kompleksno epilepsijo, in so tudi pacienti UPK; zajeti so iz cele Slovenije. Starost teh otrok se giblje od 12 do 18 let. Vodja srečanja je bil nevropediater; psihologinja z UPK pa je bila prisotna kot strokovna sodelavka multidisciplinarnega tima. Od povabljenih 22 staršev se jih je vabilu odzvalo 11, tj. približno 48 % vseh vabljenih.

b) Potek sestanka - Ta skupina staršev je bila izmed vseh treh skupin staršev najbolj sproščena, ker so bili starši in njihovi otroci z epilepsijami lani vključeni v obširno raziskavo z naslovom "Psihosocialni problemi otrok z epilepsijami" in bili v njenem sklopu nekateri obravnavani ambulantno, že pred tem pa jim je bila terapija epilepsije odrejena tudi s hospitalno diagnostiko. Obenem jim je bila nudena vsestranska strokovna pomoč. Zato so tudi ti starši verjetno imeli približno predstavo (sliko) o namenu, ciljih in seveda o poteku našega srečanja. "Povedati je treba, da za rezultate prejšnje raziskave ni nihče od staršev spraševal" (Ravnik 1985).

Posedli smo. Stoli so bili - enako kot na prejšnjih dveh srečanjih - razporejeni v primerno velik krog. Vodja srečanja je najprej prisotnim staršem izrekel prijazno dobrodošlico in se jim iskreno zahvalil, ker so se vabilu odzvali. Nato je na kratko spregovoril o namenu in ciljih srečanja kot pri prejšnjih skupinah.

Prva sta spregovorila mlada mati in oče 9-letne deklice in povedala, da je bilo za njuno hčerko in zanju njeno prvo leto v osnovni šoli hudo, ker je tovarišica deklici očitala počasnost, nezainteresiranost za pouk in resno svetovala, da bi deklico premestili, vpisali v šolo s prilagojenim programom. Ko pa je naslednje šolsko leto bila temu razredu dodeljena druga tovarišica, ki je deklico in

in njene zdravstvene težave razumela in jo imela rada, je deklica postala uspešnejša; na bolje se je spremenila tudi glede drugih značajskih in osebnostnih lastnosti. Sošolci in ostali vrstniki v domačem okolju jo imajo radi in jo sprejemajo medse kot kogar koli od zdravih; ob napadu ji pomagajo, kot da je to, da ima občasno take težave, nekaj samo po sebi umevnega. Vendar se deklica kljub precej pogostim napadom noče podrejati nekaterim običajnim in potrebnim omejitvam pri gibanju (vožnja s kolesom, telovadba, plavanje), in padcem, pogostim udarcem in ranam ne posveča nobene pozornosti. Zato pa njena starša hčerkin pogum toliko bolj skrbi. Omenila sta še, da starši hčerkinih sošolcev, prijateljev in ostalih vrstnikov vedo za njeno zdravstveno težavo, svojim otrokom pa zato ne prepovedujejo njene družbe in je njena bolezen zanje bolezen kot katerakoli. Dekličina stara mama pa je dekletcu naročila, da naj v šoli tovarišici in sošolcem raje ne reče, da je nekaj dni izostala od pouka zato, ker je imela napade, pač pa, da jo je bolelo grlo. Ta dva starša sta izrazila zanimivo željo oz. predlog, namreč, da bi kdaj organizirali podobno srečanje bolj informativnega značaja tudi za učitelje, vzgojiteljice, varuške v otroški vrtcih in jaslih - verjetno za vse stopnje izobraževanja, da bi o epilepsiji, njenih vrstah in številnih oblikah izvedeli nekaj osnovnih stvari in tako znali pravilno pomagati v primeru epileptičnega napada katerekoli vrste in oblike; učencem oz. dijakom in študentom pa primerno razložiti, kaj je epileptični napad in kako naj reagirajo ter pomagajo prizadeti osebi, če je potrebno. Ta predlog jima je bil naročen kot želja učiteljev na osnovni šoli v njunem domačem kraju. Zdravnik je bil te pobude učiteljev zelo vesel in jo je ocenil kot zelo umestno. Obe strani, starša in šolski prosvetni delavci njihovega kraja na eni in nevropediater s sodelavci na drugi, si bosta prizadevali, da bo do uresničitve omenjenega predloga kmalu tudi zares prišlo.

Mati 17-letnega fanta pripoveduje o pogumu njihove družine, saj vsa leta, čeprav z veliko mero tveganja, skušajo kljub fantovi epilepsiji živeti normalno življenje - kot vsi zdravi. Ne le da so sina naučili plavati, celo potaplja se z očetom, kar je ljudem z epilepsijami iz strogo medicinskih razlogov odločno odsvetovano. Enako velja za plezanje po strmih gorah, kolesarjenje ipd. Vedno so šli skupaj povsod in resnično tvegali. Zaenkrat so se njihovi podvigi srečno končali. Starša se dobro zavedata, v kaj so se in se še podajajo. Kot je mati povedala, ju je z možem vedno strah, vendar se potrudita in sinu prikrivata skrbi. Konflikte z njim preprečujeta oz. odvračata z veliko mero diplomacije, kot npr.: oče "ne utegne" popraviti kolesa, nikjer "nimajo" ustreznih nadomestnih delov,

po "pomoti" stopi kdo od staršev v kopalnico, ko se fant kopa, in podobni izgovori. Tu so zdravnik in starši sami poudarili, kako veliko nevarnost predstavlja za človeka z epilepsijo ravno kopanje v kopalni kadi. S tem v zvezi pa je zdravnik pripomnil, da otroku mora biti kljub tej nevarnosti zagotovljena določena in še dopustna mera zasebnosti.

Podobno pripoveduje tudi mati 17-letne dijakinje srednje strokovne šole. Ker je dekle v puberteti, je zelo občutljiva za besede, dobronamerna dejanja, vse razume kot nasprotovanje; to je čas, ko se želi otrok odtrgati od staršev in se postaviti na lastne noge, se osamosvojiti, istočasno pa starše prav sedaj zelo potrebuje. Išče ravnotežje v samem sebi, s samim seboj in s svetom, v katerem živi in katerega del je. To prilagajanje pa poraja v odnosu do staršev številne konflikte in probleme. - Tudi njihova hčerka skoraj ne pozna omejitev pri gibanju. Vozi se s kolesom, hodi z družbo vrstnikov na razne zabave, plese; seveda njeni prijatelji vedo za dekletove zdravstvene težave, vendar je v njihovi družbi vedno zaželjena in lepo sprejeta. Tudi v srednji šoli, tako kot prej v osnovni, zaradi epilepsije nimajo ne dekle in ne starši nobenih problemov, posebno še, odkar je mati razredničarki povedala za hčerkine zdravstvene težave in iz teh izhajajoče omejitve. Oba starša - srečanja sta se udeležila oba vendar je oče predvsem poslušal ženo oz. mater in s kimanjem potrjeval vsemu, kar je povedala - sta močno zaskrbljena za hčerkino varnost in zaradi zaposlitve. Starša menita, da bi bilo potrebno določeno razumevanje njene zdravstvene situacije, da bi družba dekletu zagotovila, preskrbela, našla zaposlitev čim bliže domu, in pa uvidevnost njenih nadrejenih za njene težave. Pri hčerki opažata občasna nerazpoloženja, nekakšno upiranje, da bi redno jemala predpisano zdravilo ter nekaterim drugim zahtevam, ki jih je glede na vrsto in obliko epileptičnih napadov nujno potrebno upoštevati in so v tesni zvezi z epilepsijo. Počuti se zelo prikrajšana in nesrečna, kadar se primerja z zdravimi vrstniki. Velikokrat potrto vprašuje: Zakaj ravno jaz ne smem, ne morem oz. moram to in tako? - Mati je povedala, da sta se z očetom oz. možem vsa leta soočanja s hčerkino epilepsijo in privajanja na življenje z njo počutila strašno sama ob številnih težavah in problemih, ki so se pojavljali. Enako jima pove hčerka. Zato pa da se vsi trije velikokrat sprašujejo, zakaj se pri nas nič ne stori, da bi ljudem z epilepsijami strokovnjaki ustreznih profilov ustrezno pomagali v takih krizah, da bi znova kljub epilepsiji našli smisel in cilj svojega življenja. Take pomoči strokovnjakov in ljudi z epilepsijami med seboj kot nekakšna oblika samopomoči ne bi bile nič novega, saj so take organizacije v tujini že dolgo. Mati pravi, da se v naši družbi

običajno posveča (pre)veliko pozornost in skrb tistim, katerih zdravstvene težave so kratkotrajne narave, blage in ki v medicinskem pogledu ne predstavljajo omembe vrednega problema. Vprašuje se, zakaj se pri nas za bolnike z raznimi drugimi boleznimi lahko nekaj organizira, se jim pomaga, tudi pri tistih, kjer je možno z disciplinirnim inrednim življenjem ter močno voljo ozdraveti, npr. alkoholiki. Zanje se je v naši družbi že ogromno storilo. Ko primerja odnos družbe do teh in do ljudi z epilepsijo se čudi in počuti prizadeta, degradirana in manj vredna; za ljudi nisi človek, ki potrebuje zdravniško pomoč, zdravljenje, ki kdaj pa kdaj ne more delati. To razlikovanje opažajo tudi drugi starši in so njenim besedam enoglasno in v vsem pritrdili.

In tako so starši ob njenem razmišljanju sami predlagali, da bi se tudi za ljudi z epilepsijami v bližnji bodočnosti večkrat organizirala podobna srečanja, kot je današnje. Ob tej njihovi želji oz. predlogu je bil zelo ugoden trenutek, da je o tem podrobneje spregovoril zdravnik. Starši te skupine so se v primerjavi s prvima dvema mnogo bolj živo zanimali za takšna občasna srečanja, organiziranje samopomoči med prizadetimi samimi in njihovimi svojci, kjer si bodo posredovali lastne izkušnje. Po vsem kar so doživeli, lahko namreč nudijo preizkušeno pomoč in prepričljivo spodbujajo tiste, ki jim zaradi težkih kriz, problemov zmanjkuje moči in poguma. Niso se samo strinjali s predlogi vodje srečanja, pač pa so tudi starši sami povedali marsikatero idejo o vsebini in načinu srečanj v bodoče.

Nekatere starše, katerih sinovi imajo epilepsije, je zelo zanimalo zdravnikovo mnenje glede kajenja in služenja vojaškega roka. Glede prvega je rekel, da ga odločno odsvetuje, ker nikotin povzroči, da se zožijo žile, tudi drobne kapilare v možganih, to pa poslabšuje pretok krvi skozi možgane tudi na tistem mestu, ki se kaže kot žarišče oz. začetek za napade. Za vojaške oblasti pa lečeči zdravnik fantom napiše potrdilo, ker so tisti z epilepsijo oproščeni. Vsi starši, katerih sinovi imajo epilepsijo, so povedali, da njihovi fantje nimajo nobene želje, da bi šli k vojakom, niti kompleksov manjvrednosti, ker so oproščeni. Vsi starši so izrazili skrb, ker prihaja čas, ko se bodo njihovi fantje in dekleta odločali: nekateri za strokovno šolo, nekateri kar za poklic, drugi pa šolanje na srednji stopnji končujejo in se pripravljajo na redno zaposlitev. Problem pa je v tem, ker določene omejitve pri odločanju za poklic oz. ustrezno izobraževanje mladim z epilepsijami predstavlja epilepsija kot taka in pa dejstvo, da nekatere srednje šole srejemajo zelo nizko število dijakov v I. letnike. Da bo staršem in njihovim

otrokom kljub tem zaprekam čim bolj uspelo uskladiti otrokove poklicne in interesne želje z objektivnimi danostmi družbenega načrtovanja in z zahtevami zdravstvene situacije je zdravnik staršem svetoval, da začnejo ob pomoči šole in nevropediatra o tem razmišljati precej prej kot v zadnjem razredu osemletke. Kajti: če pride do odločitve in prijave na srednjo šolo pravočasno, ko razpisana mesta še niso zasedena, more zdravnik za otroka doseči prioriteto pri odločanju o sprejemu.

c) Interpretacija in analiza - Starši te skupine so vsi že v obnašanju in govorjenju odražali vedrino, sproščenost v odnosih med njimi samimi in prijetno vzdušje ter zaupanje do vodje srečanja in do psihologinje. To pa je mnogo pripomoglo, da je naš pogovor hitro stekel v željeni smeri. Imela sem občutek, da so ti starši ali pravilno razumeli, da tu ne gre za isti način pogovarjanja, kakršen je ustrezen ob ambulantnem pregledu otroka, niti za isto vsebino, ali pa gre pri njih za relativno prilagojenost na epilepsijo v širšem pomenu besede. Njihova spontana aktivnost ter pripravljenost sodelovati tudi v bodoče pa me nagiba k misli, da so se na razgovor resno pripravili v želji, da bi s pripombami, opažanji, izkušnjami, predlogi pomagali svojim otrokom in sebi ter vsem, ki se z epilepsijami šele soočajo. Res pa je tudi, da so ti starši vajeni tega okolja, zato pri njih ni bilo zaslediti običajno prisotnega strahu. Zelo spodbudna je bila za nas ugotovitev, da iz teh mater in očetov veje življenjski optimizem, pogum, iz nekaterih pa zdravim nerazumljiva sreča, veselje ob dejstvu, da je sploh tako, kot je, radost nad življenjem.

Vendar pa to ne pomeni, da ti starši in njihovi otroci s parcialno kompleksno epilepsijo nimajo problemov. Če se ne motim, tu ni bilo strogo zdravstvenega problema, pač pa so bile težave take narave, da bi njihova rešitev njim vsem pomenila stopničko više v procesu prilagajanja na epilepsijo. - Večini prisotnih staršev pa je očitno skupna skrb za otrokovo poklicno, zaposlitveno in osebno prihodnost ter strah za otrokovo varnost zaradi možnosti nenadnega epileptičnega napada oz. poškodbe kot posledice padca oz. udarca pri napadu. Na to kaže tudi dejstvo, da so se v pogovoru vedno znova vračali k dilemi: kje je meja dopustnega tveganja, ki je osebi z epilepsijo, v našem primeru otroku potrebna, da doživi izkustvo radosti in napora tako kot zdravi in med tistim, kar bi lahko imenovali nevarno tveganje. To so omejitve, v katere se starši otrok kljub odklonilnemu mnenju nevropediatra podajajo, torej na lastno odgovornost. Naj pripomnim, da osebno ne odobravam prevelikega poguma, saj vemo, kaj

zdravnik še dovoljuje, celo priporoča; nujno je, da se otrok in starši naučijo z določenimi omejitvami pač sprijazniti in se jim disciplinirano pokoravati. Zagotovo ta odrekanja, ki jih je in jih bo tudi v bodoče terjalo življenje z epilepsijo, ne bodo edina in najhujša v življenju otroka z epilepsijo oz. njegovih staršev. Po drugi strani pa prevelik pogum oz. dovoljevanje vsega ni priporočljivo tudi z vzgojnega vidika, namreč: otroka niso pripravili za življenje nasploh, kaj šele na življenje z epilepsijo, da bi znal sam paziti nase, se razumno ter samostojno in odgovorno odločati o tem, kaj je zanj še primerno glede na specifičnosti in splošno naravo epilepsije in kaj ne.

Celoten razgovor ni dal priložnosti, da bi kdo intenzivneje načel vprašanje, ki bi zadevalo strogo medicinski vidik epilepsije, oz. niti ni bilo čutiti potrebe niti interesa za to. S svojimi vsakdanjimi praktičnimi problemi in z dilemami otrokovega konkretnega starostnega obdobja in njegovega socialnega okolja je postalo srečanje s to skupino staršev za vse udeležence res nadvse zanimivo ter poučno. Opazila sem še zanimivo posebnost pri vsebini vprašanj: ni bilo niti enega o tem, kdaj bo otrok ozdravel, do kdaj približno se glede na vrsto in obliko epilepsije, na rezultate opravljenih pregledov in raziskav ter po izkušnjah nevropediatra še pričakujejo napadi. Iz njihovih besed o predpisani medikamentozni terapiji ni bilo niti slutiti oz. čutiti sicer pogostih pomislekov (kot pri 1. in 2. skupini staršev) o pravilnosti zastavljene terapije, spraševanja o močnem vplivanju stranskih učinkov na otrokov organizem, na proces psihofizičnega razvoja; ni bilo opisovanja prvih napadov ipd.

d) Sinteza ugotovitev o sestanku in o skupini -

1. Razpoloženje staršev te skupine, ki sta ga označevali sproščenost in vedrina, ter medsebojne raznosmerne interakcije so ves čas pogovora, ki je bil pester, zanimiv, saj ga je oblikovalo zelo zavzeto aktivno sodelovanje vseh staršev, zelo konstruktivno vplivale na vse udeležence. Ti starši so kljub epilepsiji svojega otroka ohranili vedrino, sproščenost ter iskreno željo in pripravljenost po sodelovanju. Njihova notranja moč, pridobljena ob premagovanju številnih kriz pri soočanju z epilepsijo ter prilagajanju nanjo pa ohranja upanje v srečnejši jutri in veselje ob spoznanju, da je živeti lepo.

2. Njihove težave, problemi so raznoliki, predvsem na področju vzgoje (dilema, kako doraščajočega otroka na miren način pripraviti, da bo - brez grenko-

be v srcu - upošteval nekatere za njegovo varnost in zdravje nujno potrebne omejitve in se znal o tem sam preudarno in odgovorno odločati). Pomembni mejniki so odločitve za nadaljnje strokovno izobraževanje oz. poklic za zaposlitev in ustrezno delovno mesto; za prijatelja itn.

3. Spodbudno je spoznanje, da današnja srednja generacija pravilno pojmuje epilepsije in vpliva na ustrezen odnos svojih otrok do otrok z epilepsijami. Epilepsija je zanje bolezen kot vsaka druga, ne pa nekaj sramotnega, kar bi prizadetega zaznamovalo. Pri starejših pa je ta miselnost še prisotna. Primer: stara mama pravi deklici, da naj kot vzrok izostanka od pouka raje navede vneto grlo, ne pa napada. - Vendar ne gre posploševati ne enega ne drugega.

4. S strani staršev in učiteljev OŠ v istem kraju je bila izražena želja po podobnem srečanju. Posebej za učitelje naj bi navropediater s svojimi strokovnimi sodelavci pripravil predavanje o epilepsijah in o vsem, kar je z njo povezano. To kaže, da se ljudje začenjajo zavedati, kako malo vedo o človeku s to boleznijo, in zato čutijo v sebi potrebo po kvalitetnih informacijah.

5. Za mladostnike z epilepsijami so značilne občasne potrtosti, občutki manjvrednosti, prikrajšanosti spričo omejitev, zahtev, ki jih terja epilepsija. Skupaj s starši pa so se vsa leta soočanja z epilepsijo in prilagajanja nanjo počutili nerazumljene in prepuščene sami sebi, zlasti še ob krizah. Zato želijo, da bi se starši med seboj spoznali in se povezali, da bi se občasno srečevali in si med seboj pomagali s posredovanjem in z izmenjavo izkušenj. Zavzeli pa so kritično stališče do stigmatizirajočega in mačehovskega odnosa naše širše družbene skupnosti do ljudi z epilepsijami ter do njihovih potreb. V zavesti, obnašanju ter mišljenju ljudi kot posledica tradicije in neprosvetljenosti, neosveščenosti še močno delujeta. Iz že naštetih razlogov in zaradi želje po srečevanju in medsebojni povezanosti pa so se za tovrstno organizacijo samopomoči starši iz te skupine res živo in iskreno zavzeto zanimali, sami prispevali marsikak uporaben predlog, opažanja, predvsem pa so pokazali veliko mero pripravljenosti za aktivno sodelovanje in za prevzem iniciative v svoje roke, ko bodo stvari že toliko utečene.

6. Dilema, kje je meja v prizadevanjih, da bi otroci z epilepsijami s pomočjo staršev živeli čim bolj normalno življenje, je za vse starše zelo težka, skrajno delikatna tako z vzgojnega, socializacijskega, najbolj pa varnostno-zdravstvenega vidika. Iz tega razloga morata starša znati spretno vključevati v odnose z mla-

dostnikom z epilepsijo čim več diplomacije, da mu je na ta način zagotovljena vsaj optimalna varnost, staršem pa zmanjšano breme skrbi zanj.

IV. SKUPINA: Starši otrok s parcialno motorično in primarno generalizirano epilepsijo

a) Zunanji okvir - Srečanje je potekalo v predavalnici Univerzitetne pediatrične klinike v Ljubljani, Vrazov trg 1, v aprilu 1984 in je trajalo 2 uri. Težili so k čim bolj normalnemu načinu dela, kot npr.: večina strokovnjakov je bila v civilni obleki, sedenje v krogu, osvežilna pijača (Ravnik, 1985). To skupino so sestavljali starši, katerih otroci imajo že več let dobro definirano obliko epilepsije, in sicer: parcialno motorično epilepsijo in primarno generalizirano epilepsijo, in so pacienti Univerzitetne pediatrične klinike, Center za epilepsijo. Njihovo stalno bivališče je ljubljanska zdravstvena regija. Od 35 vabljenih se je povabilu odzvalo 14 staršev 12 otrok, to je 34 %. Starost se giblje od 8 do 18 let. Poleg vodje srečanja, nevropediatra, je bila izmed zdravnikov navzoča še vodja službe, od ostalih članov multidisciplinarnega kliničnega in raziskovalnega tima pa 2 psihologinji.

Sestanek je bil sprva voden kot predavanje o ugotovitvah predhodne raziskave o potrebah otrok z epilepsijami in njihovih staršev; temu pa je sledila demokratična razprava.

Parcialna motorična epilepsija zajema gibalni sistem; žarišče je na omenjenem delu možganske skorje, nadzoruje motoriko. Primarna generalizirana epilepsija - motnja elektrogeneze, izvira iz globokih struktur možganov, ki so med drugim odgovorni tudi za zavest.

b) Potek sestanka in interpretacija - Ker sestanku nisem osebno prisostvovala bo ta prikazan malo drugače kot prvi trije.

V tej skupini je bilo očitnih vsebinskih poudarkov, malo je bilo tudi tem. Razmeroma majhna aktivnost četrte skupine je bila pričakovana glede na razmeroma lahko obliko epilepsije in glede na dejstvo, da so starši ob sodelovanju pri raziskavi EPSISOC II (proučevanje psihosocialnih problemov) eno ali dve leti pred skupinskim srečanjem že dobili obilo informacij in nasvetov. Možno pa je, daje aktivnost skupine še dodatno zavrla oblika vodenja (začetno predavanje z

diapozitivi in nato pogovor). Zdi se, da se je četrta skupina zaradi začetne predstavitve rezultatov v obliki predavanja "ohladila" in ni dosegla zadostne interakcije. Nismo mogli govoriti o "mali skupini".

Udeležba staršev je bila pri IV. skupini najnižja - 34 %; prav tako med njimi pred začetkom ni bilo interakcij, medtem ko so odhajali že - vsaj nekateri - v manjših skupinah in se med seboj pogovarjali (Ravnik, 1985). "Treba je poudariti, da voditelj skupine ni lečeči zdravnik nobenega od otrok, drugih zdravnikov ni bilo v skupini, razen v tej, tj. IV. skupini, za krajši čas vodja službe (kar je po svoje tudi domnevno prispevalo k razmerju moči in relativni inaktivnosti skupine"; Ravnik, 1985). Njihovi epilepsiji trajata že več let in sta, kot je že omenjeno, pretežno blažje oblike. Izkušnje pa kažejo, da so starši otrok z blažjimi oblikami epilepsije, vsaj potem, ko bolezen nekaj časa že traja, manj motivirani za tovrstno delo (Ravnik, 1985), tj. za sodelovanje v malih skupinah, po možnosti naj bi bile te sestavljene čim bolj glede na otrokovo starost in glede na zdravstveni in psihosocialni problem.

Osebno menim, da je eden od razlogov za slabši odziv na povabilo za srečanje ta, da so se starši otrok s parcialno motorično in primarno generalizirano epilepsijo že prilagodili na omenjeno težavo in ne čutijo potrebe po občasnih srečanjih, medsebojnih pogovorih, neformalni samopomoči, in to iz preprostega razloga: njihova vrsta in oblika epileptičnih napadov v njihovem življenju ne postavljata takih zahtev, omejitev, katerih upoštevanje bi v njihov vsakdan vnašalo težave in probleme, ki jih sami ne bi bili sposobni rešiti. Bati se je treba, da njihova prilagojenost ne bi bila pasivna; da ni ravno to nezanimanje za nadaljnja občasna srečevanja znamenje prikrivane resignacije spričo več let trajajočega zdravljenja epileptičnih napadov?! Menim, da dolgotrajnejša malodušnost tu ni na mestu.

Morda bi bilo koristno z raziskavo ugotoviti razloge za ugotovljeno stanje in težave, probleme staršev IV. skupine in njihovih otrok z epilepsijami. Dvomim, da so brez njih, le da so v sorazmerju s težavnostjo epilepsije. Prav tako niso brez vrednosti njihove izkušnje, ki so jih v letih soočanja z epilepsijo in privajanja na življenje nanjo pridobili prav v zvezi z njo. Prepričana sem, da tudi ti otroci in njihovi starši potrebujejo medsebojne stike, pomoč, izraze razumevanja ter strokovne pomoči nemedicinskih strokovnjakov. Potrebno jim je vzbuditi željo po srečevanju ter zaupanje v takšen način samopomoči in v njegovo pravilnost, uspeš-

nost in ne nazadnje tudi potrebnost.

Marija Zdešar, socialna delavka, Srednja vas 12, Polhov Gradec.