

**Epilepsie jako
psychosociální stigma
v dětském kolektivu
i ve vztahu k dospělým**

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Zdroje a kořeny stigmatizace

- ♦ Historicky
- ♦ Přidružené psychické potíže
- ♦ Problémy farmakoterapie
- ♦ Problémy chirurgických zákroků



Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Historicky

- ♦ Již odedávna je na epilepsii pohlíženo dvojím způsobem: buďto jako na duchovní stigma nebo onemocnění mozku. Tzv. padoucnice byla považována za "božskou" či "svatou" nemoc, postihující prokleté či vyvolené.
- ♦ Kolem roku 400 před n.l. jako první užil pojmenování epilepsie Hippokratés, který podrobněji pojednával o epileptickém onemocnění (somatické nemoci).
- ♦ Křesťanský středověk přinesl silně negativní stigmatizaci epilepsie - nemocní byli pronásledováni a zabíjeni jako nebezpeční pro společnost.
- ♦ V roce 1678 zveřejnil český fyzik a lékař Jan Marcus Marci teorii, podle níž je epilepsie léčitelná nemoc senzomotorických a paměťových mozkových funkcí (tzn. narušení schopnosti záměrně a koordinovaně reagovat na podněty).

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Historicky

- ♦ Ještě v 19. stol. byly mezi lékaři časté názory o nevyhnutelné ztrátě paměti a rozumových schopností u pacientů s epilepsií.
- ♦ Až 20. stol. přineslo zásadní zlom v chápání epilepsie - zejména díky:
 - a) rozvoji farmakoterapie;
 - b) potvrzení účinnosti operační léčby u farmakorezistentních pacientů.
- ♦ Vznikla tak epileptologie jako neurologická specializace.
- ♦ Dnes tedy vnímáme epilepsii jako jedno z neurologických onemocnění, které:
 - a) má své specifické projevy a zdravotní rizika,
 - b) skýtá určité možnosti léčby či kompenzace,
 - c) umožňuje pacientům určitou míru seberealizace,
 - d) klade určité nároky na sociální okolí pacientů.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Psychické potíže v období prodromu

Několik hodin nebo dokonce dní před záchvatem můžeme u lidí s epilepsií pozorovat např.:

- ♦ zvýšenou dráždivost, hašteřivost a nedůtklivost;
- ♦ mrzutost, agresivní komunikaci až vztek;
- ♦ krátkodobou depersonalizaci (pocity neskutečnosti sebe sama - pocit, že to nejsem já, kdo na mě kouká ze zrcadla, nejsou to moje ruce, co mě škrábe...);
- ♦ krátkodobou derealizaci (pocity neskutečnosti okolí - nepoznává místo kde je, neví co znamená čas, všechno kolem jako by nebylo opravdové);
- ♦ tzv. anankastické fenomény jako např. přehnanou nejistotu ("zamknul jsem?", "myl jsem se?"), puntičkářství, nutkání jako u obsedantní poruchy apod.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Psychické potíže v období aury

Těsně před samotným záchvatem lidé pociťují smyslové vjemy, které ovšem nemají reálný základ, nýbrž jsou důsledkem elektrických výbojů z epicentra do jiných částí mozku:

- ♦ někdy pociťují nevysvětlitelnou úzkost až hrůzu;
- ♦ jindy naopak záchvat euforie - maximální blaženosti a nadšení;
- ♦ anebo naopak pocity jako při depresi - smutek, neschopnost rozhodnout se, obrovské vyčerpání;
- ♦ a mohou se objevovat také jednoduché halucinace - např. záblesky, jiskry, skvrny, zvuky, melodie, různé libé i nelibé pachy a chutě, doteky na kůži apod.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Psychické potíže během záchvatu

Tyto se projevují v závislosti na konkrétní klinické formě záchvatu:

- ♦ velmi často (ovšem ne vždy) jde o ztrátu vědomí, k níž se přidružují další projevy;
- ♦ automatické činnosti (jako pokračování v dosavadní činnosti i zcela nečekaně a spontánně) - např. svlékání, odchod z místnosti, otevírání okna apod.;
- ♦ úplné povolení svalstva (najednou či postupně) s rizikem pádu na zem - často dochází také např. k pomočení, jen velmi ojediněle k pokálení;
- ♦ vegetativní projevy jako např. nadměrné slinění, zrudnutí či erekce;
- ♦ křečovému záchvatu s velkým rizikem poranění sebe i nejbližšího okolí;
- ♦ zástavě dechu na dlouhou dobu (i více než 1 minutu) s ohrožením života.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Psychické potíže těsně po záchvatu

Epileptické záchvaty jsou fyzicky i psychicky velmi vyčerpávající. V tzv. postparoxysmálním období dochází k nabytí vědomí, často se však objevují:

- ♦ stavy zmatenosti - člověk ještě netuší kde je a co se s ním stalo, objevují se také depersonalizace a derealizace;
- ♦ úplná amnézie na záchvat je velmi častá, u některých typů záchvatů si však člověk všechno pamatuje a dokáže stav s odstupem několika minut popsat;
- ♦ bradypsychismus - tzn. výrazné zpomalení duševní činnosti;
- ♦ impulsivní jednání bez uvažování o důsledcích, často s agresivním nábojem;
- ♦ po záchvatu bývají lidé podráždění v důsledku nervové činnosti, později se může připojit stud, rozmrzelost ze situace apod.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Potíže bez přímé vazby na záchvat

V důsledku elektrických výbojů epicentra do dalších částí mozku se mohou i bez záchvatu nárazově a nečekaně objevovat např.:

- ♦ epileptické mráкотné stavy - rychle nastupují a také velmi rychle končí, bývají spojeny s úplnou nebo částečnou ztrátou vědomí a automatickou činností;
- ♦ patické nálady - jako např. manická nálada, výbušná a agresivní nálada, depresivní a apatická nálada apod.;
- ♦ pseudopsychotické ataky - např. nepravé halucinace (člověk si uvědomuje, že halucinuje), stavy výrazné zmatenosti časem i místem, také stavy pocitů depersonalizace apod.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Možné poruchy trvalého charakteru

V důsledku dlouhodobé epileptické činnosti pozorujeme u některých lidí např.:

- ♦ rigiditu a pedanterii - ve smyslu neúprosného vymáhání pravidel a snížené schopnosti přizpůsobit se změnám, a také nápadnou obřadnost v jednání;
- ♦ nezdrženlivost, impulzivitu a vystupňovaný egoismus - bezohlednost k potřebám druhých a také paranoidní uvažování (vše se točí kolem mně);
- ♦ verbigerace (např. neustálé mechanické opakování stejných slov či výroků) a perseverace (ulpívání na myšlenkách a činnostech);
- ♦ ztráta asociační pružnosti - tj. oslabené chápání souvislostí pozorovaného;
- ♦ v pozdějším věku hrozí tzv. epileptická demence.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Problémy farmakoterapie

- ♦ Epileptické záchvaty vyvolávají částečně poškozené neurony, u kterých přetrvávají depolarizující výboje (tím jsou příliš vzrušivé).
- ♦ Cílem farmakoterapie je proto stabilizovat potenciál nervové buňky a tím snížit její vzrušivost.
- ♦ Mechanismus účinků antiepileptických léků je proto v zásadě trojí:
 - a) zvyšují inhibiční neurotransmitery (zejména GABA);
 - b) inhibují excitační neurotransmitery (zejména glutamát);
 - c) stabilizují membrány nervových buněk (zejména blokováním sodíkových a vápníkových kanálků).
- ♦ Cílem léčby je snížení frekvence budoucích záchvatů - klíčové je tedy "preventivní" dávkování léků, které může výrazně ovlivnit chování člověka.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Problémy farmakoterapie

Pro svůj tlumivý efekt mohou antiepileptika zpomalovat přenášení látek v mozku a tím působit na emoce, myšlení a dokonce i charakterové vlastnosti. Například:

- ♦ Deprese bývá výsledkem pomalého či nízkého přenášení serotoninu, ale také noradrenalinu - nízká míra přenášení noradrenalinu celkově oslabuje aktivitu.
- ♦ Nízká míra přenášení dopaminu zase může snižovat stálost a vytrvalost v jednání (oslabovat cílesměrnost), vede spíše k tendenci vyhledávat nové podněty.
- ♦ Podpora GABA přenašeče může naopak napomáhat snižovat úzkost (proto se antiepileptika využívají také v léčbě některých psychických poruch) - tím může být ovšem současně zkreslen odhad možného ohrožení v klíčových situacích.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Problémy chirurgických zákroků

- ♦ Epileptický záchvat se rozvíjí jako nekontrolované šíření elektrických výbojů v mozku a některé záchvaty mohou vzniknout pouze při rozšíření těchto výbojů na obě hemisféry.
- ♦ Pokud se nedaří tlumit tyto výboje pomocí medikamentů, může pomoci (dle povahy epileptické činnosti mozku) některý ze tří chirurgických zákroků:
 - a) odstranění problematické části mozku;
 - b) přerušení spojení mezi problematickou částí a ostatními částmi mozku;
 - c) zavedení stimulátoru, který elektrickými výboji snižuje vzrušivost nervových buněk v problematické části mozku nebo pomáhá bránit šíření jejich výbojů do ostatních oblastí.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Problémy chirurgických zákroků

Mezi nežádoucí účinky operace spánkového laloku či oddělení jednotlivých hemisfér může patřit například:

- ♦ Oslabení paměti - někteří lidé mívají po operaci např. problém najít správné slovo. Potíže mohou nastat také v poznávání věcí a schopnosti učení.
- ♦ Jiným problémem mohou být příliš velké výkyvy nálad či charakterové změny, neboť spolupráce mezi touto oblastí (hipokampem) a čelní mozkovou kůrou (neokortexem) zajišťuje ráz některých osobnostních vlastností člověka.
- ♦ Levá hemisféra obsluhuje pravou část těla a opačně, proto může po oddělení hemisfér docházet k nemalým poznávacím a orientačním potížím. Díky velké plastičnosti mozku však cvikem dochází k výrazné kompenzaci.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Ve škole a za školou

- ♦ Vzdělávání
- ♦ Spolužáci
- ♦ Učitelé
- ♦ Sebepojetí dítěte
- ♦ Hra a kamarádi



Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Vzdělávání

- ♦ Pro vzdělávání je klíčové, nakolik je dotčen intelekt žáka a jeho vzdělávací potenciál, neboť epilepsie se vyskytuje rovněž v souvislosti např. s lehkou mozkovou dysfunkcí či mentální retardací.
- ♦ Samo epileptické onemocnění může také negativně trvale ovlivnit intelektovou úroveň dítěte nebo omezovat jeho výkony v konkrétních oblastech - např. paměť, schopnost mentální manipulace s objekty apod.
- ♦ V důsledku epilepsie také mohou vznikat specifické poruchy učení - typické jsou např. dyslexie, dysgrafie, dysortografie apod.
- ♦ Proces zpracování informací a řešení úkolů bývá u dětí s epilepsií méně pružný, vytrvalý (děti se dříve unaví), někdy je celkově zpomalený a navíc tyto děti mívají tendenci ulpívat na detailech na úkor globálního chápání problému.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Vzdělávání

- ♦ Výkony dále omezuje příp. zvýšená četnost záchvatů (narušení plynulosti výuky) a stavy po záchvatu (únava, až příp. školní absence).
- ♦ Také obavy ze záchvatů (zejm. ztráty sebekontroly) a celkově negativistické a depresivní ladění dětí s epilepsií rovněž snižuje jejich školní úspěšnost.
- ♦ Míra působení epilepsie na psychický výkon dítěte je tedy dána:
 - a) samotnou charakteristikou epilepsie (zejm. typ a četnost záchvatů),
 - b) vlivem léčby (zejm. tlumivý efekt psychofarmak),
 - c) reakcemi a postoji okolí (vliv na motivaci a míru úzkosti, praktická pomoc).
- ♦ Souhrnně řečeno, mívají děti s epilepsií často potíže plně využít své rozumové schopnosti i při plně zachovalém intelektu, což se ovšem výrazně negativně projevuje v jejich školních výkonech.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Spolužáci

Spolužák s epilepsií může ve třídě provokovat určité obavné reakce, např:

- ♦ Některé děti ve třídě se mohou obávat sedět v jedné lavici se spolužákem, který ztrácí sebekontrolu - padá na zem, může něco zničit či poranit děti v blízkosti (v rámci tzv. grand mal záchvatu).
- ♦ Děti se mohou štítit spolužáka, který se občas v rámci záchvatu pomočí.
- ♦ Záchvaty také mohou děti zúskostňovat a děsit pro svůj vlastní klinický projev.
- ♦ Soutěživé děti mohou projevovat nevoli, mají-li spolupracovat na nějakém úkolu s pomalejším spolužákem.
- ♦ Celková stigmatizace se může v rámci školy projevit jako odmítání a stud před žáky z jiných tříd - může to provokovat až tendence k šikaně ve třídě.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Spolužáci

- ♦ Na druhou stranu mnohé děti rády pomáhají a slabší spolužáci (obecně) pro ně bývají zdrojem pozitivního sebehodnocení.
- ♦ Větší otevřenost dětského vnímání k novým podnětům zase usnadňuje přenést se přes stigmata jinakosti a vnímat spolužáka jako takového.
- ♦ Přítomnost výrazně odlišného žáka ve třídě má každopádně vždy v konečném důsledku pozitivní sociální dopad, neboť:
 - a) primárně posiluje solidaritu dětského kolektivu;
 - b) odhaluje málo viditelné patologické vlivy v rámci třídy;
 - c) inspiruje většinové děti k novým způsobům překonávání těžkostí;
 - d) přináší nová témata, která se dají uchopit pedagogicky i výchovně;
 - e) více či méně nutí pedagogy k odklonu od rutinních postupů při výuce.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Učitelé

- ♦ Dominantním faktorem ve vztahu pedagoga k žákovi s epilepsií bývá pocit zodpovědnosti za jeho bezpečí. Proto je vhodné využití školního asistenta, který na žáka dohlíží - zejména tehdy, jde-li o dítě s vyšší četností záchvatů.
- ♦ I přesto může tento faktor u některých pedagogů provokovat určitý despekt a neochotu dítě s epilepsií integrovat mezi ostatní děti.
- ♦ Toto podporuje i okolnost, že děti s epilepsií bývají z hlediska výkonové motivace často orientovány spíše na vyhnutí se neúspěchu než na vyhledávání úspěchu.
- ♦ Celkově snížená školní výkonnost může být pro některé učitele zátěží, kterou jen neradi přijímají. Svou roli zde může sehrávat mj. např. vlastní frustrace a vnitřní otázky kompetentnosti k soudobému pedagogickému vedení.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Učitelé

- ♦ Tato frustrace však pramení mj. také z přirozené potřeby vidět u svých žáků zdravou životní perspektivu, která bývá většině učitelů vlastní.
- ♦ Pedagogové se zpravidla snaží umožnit žákům se specifickými výukovými potřebami plnohodnotné vzdělání, které jim později umožní využít svůj lidský potenciál v pracovním i společenském uplatnění.
- ♦ Někteří učitelé vnímají přítomnost odlišného žáka ve třídě jako pozitivní element, provokující duševní a morální rozvoj ostatních žáků a profesní zdatnost jich samotných.
- ♦ Ve vzdělávacím procesu dětí s epilepsií je tedy zásadní faktor tvořivosti:
 - a) na straně školy - k překonávání nezbytných provozních těžkostí;
 - b) na straně žáka (resp. jeho rodiny) - při hledání maximálního potenciálu.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Sebepojetí dítěte

- ♦ Naše sebepojetí vyjadřuje postoje a očekávání, která máme sami vůči sobě. Utváří se již od prenatálního období v interakcích matka-plod a dále pak v sociálních zkušenostech člověka.
- ♦ Důležité pro rozvoj našeho sebepojetí je:
 - a) sociální srovnání - pozorováním vzorů se vytváří tzv. ideální já;
 - b) zpětná vazba od důležitých lidí - pomáhá nám vnímat tzv. aktuální já.
- ♦ Prof. Marie Vágnerová popisuje vývoj sebepojetí podle Eriksonových stádií:
 - a) batolecí období - "Jsem to, co mohu svobodně dělat";
 - b) předškolní období - "Jsem to, co učiním";
 - c) školní období - "Jsem to, co dovedu";
 - d) období dospívání - "Jsem to, čemu věřím".

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Sebepojetí dítěte

- ♦ Pro dítě s epilepsií znamená vývoj jeho sebepojetí mj. neustálou konfrontaci s obavami dospělých, zejména jeho rodičů o jeho život a zdraví.
- ♦ Prevence záchvatů si žádá (v závislosti na závažnosti stavu) řadu režimových opatření a omezení spontánní aktivity dítěte. I toto se vepisuje do jeho sebepojetí, a proto je v tomto směru důležitá trpělivá komunikace rodičů.
- ♦ Při zvýšené námaze dítěte nebo v kontaktu s provokujícím činitelem může docházet k záchvatům, což nelítostně informuje dítě o jeho limitech. Ty bývají více či méně odlišné od limitů jeho vrstevníků, proto je dobré vytrvale upozorňovat také na jeho silné stránky - a zejména na nich stavět sebepojetí.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Sebepojetí dítěte

- ♦ S přibývajícím věkem se stávají velice citlivé otázky inkontinence při záchvatu či jiné formy "ponižujícího" chování při absenci vědomí. Proto je dobré vést dítě (vždy s laskavostí) k přesvědčivým hygienickým a sociálním návykům, které v dětském kolektivu jasně odliší případnou nezaviněnou nehodu od nežádoucího rysu jeho osobnosti.
- ♦ Pokud zdravotní stav dítěte vyžaduje přítomnost osobního asistenta během pobytu ve škole, pak je dobré, aby také tato osoba byla pozitivně přijímána dětským kolektivem - chtě, nechtě je jakousi součástí třídní "identity" dítěte.
- ♦ Čím je dítě starší, tím méně je závislé na hodnocení druhých a dokáže vnímat jedinečnost svého života. S dostatečně kvalitním sebepojetím má dobré vyhlídky na postupné osamostatňování a svobodné plánování budoucnosti.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Hra a kamarádi

- ♦ Záchvaty bývají v dětském věku podobné a obtížně odlišitelné od běžných projevů dítěte, často se záchvat projevuje pouze útlumem dítěte.
- ♦ Z tohoto důvodu může být ostatním dětem málo srozumitelné počínání jejich kamaráda, který během hry prodělal záchvat (někdy i více záchvatů).
- ♦ Samozřejmě si záchvatu nemusí všimnout ani případně dozorující dospělý.
- ♦ Bohužel to může, kromě bezpečnostních rizik, přinášet také obraz podivínství a vést k postupnému vylučování dítěte s epilepsií z kolektivu.
- ♦ Proto je dobrá nejen veřejná osvěta, ale zejména ze strany rodiny dítěte s epilepsií poskytování jasných přiměřených informací a odmítání jakýchkoli tabu o epilepsii. I dětem se má vždy přiměřenou formou vysvětlit o co jde.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Hra a kamarádi

- ♦ Ve věku kolektivních her a sportů je dítě s epilepsií hendikepováno tím co všechno nesmí či nezvládá. Zpravidla se však dá najít způsob jeho zapojení do hry anebo jiné dětské činnosti.
- ♦ Paradoxem může být, že děti, které by se měly držet v pozadí, pokud jde o tělesnou aktivitu, bývají divoké a rády "rošťačí". Podobné projevy pozorujeme u dětí s ADHD a bývají způsobené oslabeným výkonem v oblasti pozornosti.
- ♦ Další paradox je v medikaci - léky snižují mozkovou (nikoli fyzickou) aktivitu a tím mohou ovlivnit i pozornost. Ta může být naopak zvýšena mj. nepříjemným neklidem, který při malé schopnosti koncentrovat pozornost obvykle nastává.
- ♦ Na ostatní děti mohou nepříznivě působit výkyvy nálad a agresivita působené epileptickou aktivitou. Přesto lze pěstovat dlouhodobě pozitivní dětské vztahy.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Doma

- ♦ Role a očekávání
- ♦ Péče, bezpečí a soukromí
- ♦ Vyhledky do budoucnosti



Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Role a očekávání

- ♦ Také rodinné soužití bývá do značné míry ovlivněno obavami z epileptických záchvatů, pozorováním jejich logiky a pravidelností.
- ♦ Hrozí tedy, že role "nejzranitelnějšího" člena rodiny tímto bude konzervována bez ohledu na to, kolikátým sourozencem v pořadí dítě s epilepsií je.
- ♦ Protože je epilepsie tzv. recesivně dědičné onemocnění, mohou obavy rodičů vést až k neochotě mít další děti, což se v rodinné dynamice vždy odráží.
- ♦ Dalším rizikem je příliš silné přilnutí (zejména matky) ke "slabému" dítěti a vytvoření příliš ochranného pouta. Toto pak odnímá z dítěte přirozené nároky okolí - přitom však dochází také k blokování jeho kompetencí.
- ♦ Přiměřená očekávání a nároky na dítě jsou přitom důležité pro jeho rozvoj.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Role a očekávání

- ♦ Příliš silná ochrana může mít za následek vážné narušení psychického vývoje a tělesného dozrávání dítěte - neboť mozek potřebuje ke zdárnému dozrávání širokou škálu podnětů a zkušeností, které probíhají zejména skrze emoce.
- ♦ Samo dítě často bývá v důsledku epilepsie plačtivé a ustrašené, čímž ochranné tendence rodičů posiluje. Na pozadí může být jak naučená manipulace s rodiči, tak skutečný strach a neochota osamostatnit se (dozrát).
- ♦ Proto je dobré dopřávat svému dítěti (i přes veškeré oprávněné obavy) pocity kompetentnosti, přiměřeně jej zatěžovat a vystavovat pocitům strachu, frustrací - a také nadějí na budoucí úspěchy.
- ♦ Témata strachu a vyčerpání bývají v rodině klíčová a je dobré věnovat jim dostatečnou pozornost a péči v rodinném dialogu, popř. v rodinné terapii.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Péče, bezpečí a soukromí

- ♦ Přirozenou tendencí rodinné péče je tedy zajistit dítěti s epilepsií bezpečné prostředí pro jeho zdravý rozvoj.
- ♦ Přitom je však nutné vidět i za horizont domácí péče a uvědomit si, že nejvíce bezpečí v budoucím životě zajišťujeme dětem tehdy, když je seznamujeme s běžnými reálnými riziky života a učíme je tato rizika zvládat.
- ♦ Vzniká tedy paradox:
čím více je bezpečno doma, tím méně bezpečno může být mimo domov.
- ♦ V rámci péče o bezpečí dítěte s epilepsií je tedy nutná především jeho edukace ve smyslu:
 - a) jak poznávat svoje limity a naslouchat potřebám svého těla;
 - b) jak seznamovat okolí se svou situací a potřebami v případě záchvatu.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Péče, bezpečí a soukromí

- ♦ Čím je dítě starší, tím zpravidla hůře snáší omezení daná onemocněním a pozornost okolí spojenou s obavami o jeho bezpečí.
- ♦ Je velkou výzvou pro rodiče dětí s epilepsií, aby jim dopřávali dostatek soukromí. Pokud se dítě dlouho neozývá nebo o něm dlouho nevíme, může vznikat obava, že má záchvat a došlo k poranění atd...
- ♦ Děti však potřebují být samy a rovnat si (nejčastěji formou hry či snění) nabyté informace - tvořit si obraz o světě a budovat vlastní sebepojetí. Někdy také jen potřebují uniknout všudypřítomné pozornosti dospělých a odpočinout si od ní.
- ♦ Pokud dostatečně nerespektujeme soukromí dítěte, vzniká další paradox: osoba pečující o bezpečí dítěte se sama stává pro dítě zdrojem ohrožení.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Vyhlídky do budoucnosti

- ♦ Otázky budoucího uplatnění dítěte s epilepsií bývají úzce spjaté s četností a povahou jeho záchvatů i s nutností medikace.
- ♦ Možnosti se proto pohybují ve velikém rozpětí - je možné řídit automobil i velkou firmu, ovšem hrozí také značné funkční omezení a životní frustrace.
- ♦ Onemocnění či riziko jeho rozvoje každopádně kladou velký důraz na životosprávu, určitou střídmost a zodpovědný přístup k vlastním pocitům.
- ♦ Právě tyto hodnoty by měla mít výchova dětí s epilepsií na paměti. Dobrá míra disciplinovanosti může výrazně rozšířit repertoár možností v dospělém věku.
- ♦ Přitom je však třeba dbát na formu vštěpování zdravých životních zásad, neboť úzkostná výchova může mít za následek úzkostné postoje a pasivitu.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Vyhlídky do budoucnosti

- ♦ V otevřeném a poklidném dialogu lze komunikovat základní principy života s epilepsií tak, aby jim dítě porozumělo a přijalo je jako realitu. Vnitřní motivace je přitom klíčová pro úspěšné celoživotní dodržování veškerých zásad.
- ♦ Podstatným činitelem při plánování je také míra poškození kognitivních funkcí v důsledku epileptické aktivity či primární mentální retardace, popř. LMD.
- ♦ V každém případě je vhodné volit takové formy seberealizace, které nejsou závislé na dlouhodobé a nepřetržité duševní či tělesné námaze a kde je naopak možné výkon rozložit do únosných intervalů.
- ♦ Na partnerské soužití má onemocnění vliv pouze do míry výše popsaných sociálních komplikací. Založení biologické rodiny je však dobré zodpovědně plánovat s ohledem na tzv. recesivní dědičnost epilepsie.

Epilepsie jako psychosociální stigma v dětském kolektivu i ve vztahu k dospělým

Doporučené odkazy a literatura

- ♦ Matějček, Z. (2001). Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Nakladatelství H & H.
- ♦ Rodina.cz - <http://www.rodina.cz/clanek5591.htm>
- ♦ Společnost E - <http://www.spolecnost-e.cz/jak-zit-s-epilepsii/>
- ♦ Šance dětem - <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-jinym-zavaznym-zdravotnim-znevyhodnenim/epilepticke-zachvaty-a-epilepsie-u-deti.shtml>
- ♦ Vrozené vývojové vady - <http://www.vrozene-vady.cz/genetika/index.php?co=dedicnost>