

כשלהורה יש אפילפסיה

הם נראים כמו ילדים רגילים בגילאים 8 עד 12, צוחקים ומשחקים בגן השעשועים של אכסניית הנוער קרגשרגרדן באודנס, דנמרק. ומרוב הבחינות הם לא שונים מילדים אחרים. יש רק דבר אחד שמפריד ביניהם לשאר הילדים בגילם: לאחד מהוריהם יש אפילפסיה!

ב 24-25 לאוגוסט, האגודה הדנית לאפילפסיה אירחה 12 ילדים מאזורים שונים בדנמרק, על מנת לתת להם הזדמנות לדבר על חיי היום יום שלהם, ועל החוויות והדאגות האישיות שלהם בקשר למחלה של אביהם או אימם. לא פחות חשובה, הייתה ההזדמנות לפגוש בילדים אחרים הנמצאים באותו מצב, והיכולת להרגיש שהם אינם היחידים החווים את החוויות, הרגשות והמחשבות הללו.

המבוגרים שארגנו את סוף השבוע הזה היו דורט מיגינד, האחות של האגודה, לינה בודקר העובדת במחלקה לילדים בבית החולים באודנס, וכמו כן דורט כריסטנסן, שכתבה ספר על החיים עם אפילפסיה, ושגדלה כילדה לאם עם אפילפסיה.

ביקור בגן החיות

כשהילדים לא מכירים אחד את השני, היה זה חשוב להתחיל במשחקים וכיף. אחת מהפעילויות המרכזיות הייתה שייט במורד נהר אודנס עם עצירה של שלוש שעות בגן החיות, כשהילדים הבוגרים התנסו מקרוב עם הג'ירפות, בעוד שהאחרים גררו את המבוגרים ברחבי הגן!

אחרי ארוחת הערב התקיימו תחרויות, כולל חפש את המטמון, שגרמו להרבה ילדים שמחים להיות ממש מוכנים לשינה, מאוחר באותו ערב. לגרום להם לישון היה אחד האתגרים הגדולים של סוף השבוע!

אולם, לפני הביקור בגן החיות, שעתיים הוקדשו ללימוד על השימוש במוח, ועל מה קורה כשמתרחש התקף. איך מאבחנים אפילפסיה? איזה סוגי התקפים קיימים? איך מישוהו מרגיש כשהוא עובר התקף? אפשר למות מאפילפסיה? איך מקבלים את זה? אפשר להבריא מזה? והחשובה מכל השאלות: האם זה יכול לעבור תורשתית?

הילדים הקשיבו בשקיקה, שאלו הרבה שאלות טובות, והיו מוכנים לשתף את האחרים בהתנסויות שלהם עם ההתקפים של הוריהם.

האם אמא גוססת?

חיכיתי עם אמא שלי ברציף הרכבת, כשלפתע היא קיבלה התקף ונפלה על הריצפה. הרבה אנשים התאספו ויכולתי לשמוע שמישהוא הזמין אמבולנס, אבל ניסיתי להגיד להם שלאמא שלי יש אפילפסיה. השכבתי את אמא שלי על הצד והתישבת לידה. לא יכולתי לעצור את עצמי מלבכות, כשפתאום מישוהו פילס את דרכו דרך האנשים ואמר "תזיזו את הכלבה המזרזה הזאת!" למה הוא אמר את זה? אין לאמא שלי שליטה על זה! ואז הגיע האיש מהאמבולנס והתכופף מעלינו, "מה קרה, לא ראית את אמא שלך בהתקף בעבר?", ולקח אותנו לבית החולים.

מה שבאמת מרגיז אותי הוא שאנשים פשוט לא מבינים אפילו שראיתי את אמא מקבלת התקפים הרבה פעמים בעבר, אני עדיין מפחדת שהיא תמות! ואז לעולם לא אראה אותה שוב.

מאת הנריק גנסגרד
תרגום מדנית: דיו קרוסי
תרגום מאנגלית: בן אבינר