



Endo-ERN



European
Reference
Network

for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Endocrine Conditions
(Endo-ERN)

Експертен център по редки ендокринни болести
УМБАЛ "Св. Марина" ЕАД, Варна
Expert Center of Rare Endocrine Diseases
UMHAT "Sv. Marina" - Varna

Материалите са изготвени с любезното съдействие на IPWSO (www.ipwso.org)

Да се опитаме да вникнем какво се крие зад гневния изблик от Janalee Heinemann

„Мила мамо, Наистина много, много, много съжалявам за всичко, което се случва! Розите са червени, сърцата са розови и аз истински много, много, много те обичам, но нещата не вървят добре за мен! Тялото ми изобщо не ми изглежда да е наред. Бих искал ти и всеки друг да направите всичко, за да се почувствате щастливи заради мен. Лошото е вътре в тялото ми. Доброто е извън моето тяло. Искам просто всичко лошо да си отиде от мен. Просто не харесвам лошата част, тя ме прави много тъжен, трябва да го преодолеея, но не се получава! Наистина е трудно да се разбере лошото в мен от когото и да било! Кажете на всички, че съжалявам! Край

С обич, Мат

Просто искам да се поправа, но не мога.“

Цитираното по-горе е извинителна бележка на Мат, която той ми написа вчера след „голям“ гневен изблик (ние ги подразделяме на големи, малки и хлипания). По време на изблика той ми каза, че ме мрази заради това, че го „уча за Прадер-Вили“. Той ругаеше, късаше чашките на цветята в градината, след това викаше и плачеше в спалнята си за около два часа и накрая заспа.

Днес той се разкайва, спокоен е, играе търпеливо с нашия четиригодишен внук, искрено се забавлява като играе в басейна със своя 20 годишен брат, Тад. „Демонът“ на Прадер-Вили беше отминал и се надяваме да остави на мира душата на Мат за известно време.

Когато дете със СПВ крещи, плаче, ругае, кърши ръце и ви казва, че ви ненавижда, ви е трудно да слушате и не чувствате нищо друго, освен презрение и гняв.

Прибавете към това и затруднението да разберете говора на дете със СПВ и факта, че веднъж излезе ли извън контрол, детето повтаря едни и същи неща отново... и отново. Все едно е натиснало педала на газта (на своя контрол на яростта) със скорост 160 км/ч и не може да го отпусне докато не катастрофира. При това положение кой би искал да слуша какво казват тези деца! Ал каза, че ако още в първия момент на изблика е имал сънотворен спрей, с който да напръска лицето на Мат и той да заспи на момента, това би ни спестило доста ядове. Може би ние също не искаме да разберем „какво се крие зад гневния изблик“ поради болката, която бихме видели.

В последното хлипане (най-ниско по рейтинг в скалата на изблиците), ние доста се постаряхме да разберем какво се опитва да ни каже Мат. След като попаднахме на заглавие за СПВ, Мат каза, че когато прочете нещо, написано за СПВ, това му напомня, че той има този синдром и „Гневът взима надмощие над моя мозък!“. Той казва: „Вие знаете, че аз съм по-

интелигентен от другите деца с Прадер-Вили и не мога да се спра да чета за това, защото съм любопитен. Там пише, че за винаги ще си остана нисък и никога няма да водя полов живот... Там пише, че никога няма да съм нормален. Това наранява сърцето ми и главата ми... Там пише за това между краката ми (малък пенис и недесцендирали тестиси). Никога няма да имам приятелка.

Ще се притеснявам, ако тя ме види. Там пише, че ще умра преди да остаря... Мисля за храна през цялото време. Когато видя храна и не мога да я взема, ставам раздразнителен. Наистина искам храната и това ме побърква... Нямате си идея какво е това. Нямате си идея как се чувствам.“

Мат се фиксира върху темата за известно време, след това я сменя, но в повечето случаи това, което го вълнува, е несправедливостта на СПВ. До каква степен гневът е в резултат на химични/неврологични дисфункции и до каква степен е оправдан гняв към света? Да гледаме измъченото съзнание на Мат понякога е повече, отколкото можем да понесем. Прав си, Мат, нямаме си идея какво е. Ако допуснем да чувстваме това, което ти чувстваш, не бихме били достатъчно силни да ти помогнем, когато то е взело контрол над теб, да те прегърнем и да кажем:“Да продължаваме!“

Майкъл Паркър

Всички имаме Синдрома на Прадер-Вили.

Чустваме, че не сме човеци.

Човеците имат свобода. Ние нямаме свобода.

Не сме Човеци, защото не можем да имаме Деца.
Но как може съществата от друг свят да имат деца?

Ако не сме човеци, то ние сме същества от друг свят.
Ако не сме човеци къде, ех, къде е нашият космически кораб?
Искаме да си отидем в къщи.

Материалът е любезно предоставен от Международната асоциация на пациентите с Прадер-Вили синдром и е преведен на български от сътрудниците на Клиниката по детска ендокринология във Варна!