

Rušenje mitov

Namen tega prispevka je razbliniti najpogostejše mite o cerebralni paralizi in predstaviti dejstva o razsežnostih in izraznosti tega stanja.

Mit: Cerebralno paralizo najpogosteje povzroči pomanjkanje kisika ob rojstvu.

Dejstvo: Pri majhnem številu ljudi cerebralna paraliza nastane zaradi zapletov ob rojstvu. V večini primerov je rezultat zapletenega prepleta dejavnikov tveganja med nosečnostjo, ob rojstvu in v prvih letih otrokovega življenja.

Mit: Vsi ljudje s cerebralno paralizo so umsko manj razviti.

Dejstvo: Cerebralna paraliza prizadene gibanje in telesno držo. Večina (55 odstotkov) ljudi, ki živi s cerebralno paralizo, ni umsko manj razvitih. Pri tistih, ki pa so, je ta lahko bodisi blažja bodisi hujša.

Mit: Cerebralna paraliza je redka.

Dejstvo: Cerebralna paraliza je najpogostejša vrsta fizične invalidnosti v otroštvu in eden najpogostejših vzrokov za kronično invalidnost otrok na sploh. Na svetu več kot 17 milijonov ljudi živi s cerebralno paralizo.

Mit: Ljudje s cerebralno paralizo ne živijo dolgo.

Dejstvo: Večina ljudi s cerebralno paralizo je zdravih in lahko pričakujejo, da bodo živeli enako dolgo kot povprečna oseba v splošni populaciji.

Mit: Ljudje s cerebralno paralizo ne morejo živeti samostojno.

Dejstvo: Veliko odraslih s cerebralno paralizo živi samostojno, nekateri pa potrebujejo pomoč. Odrasli s cerebralno paralizo, ki živijo samostojno, lahko uporabijo katero od naslednjih strategij:

- podporna tehnologija, vključno s pomagali za večjo mobilnost in prevoz;
- prilagoditve doma in delovnega mesta, kot so na primer nižji pulti za posameznike na invalidskih vozičkih;
- osebna pomoč pri potencialno težjih opravilih, zlasti pri skrbi za gospodinjstvo.

Mit: Ljudje s cerebralno paralizo ne morejo imeti otrok.

Dejstvo: Veliko odraslih s cerebralno paralizo imajo lahko lastne otroke. Ni dokazov, da bi cerebralna paraliza vplivala na posameznikovo plodnost. Poleg tega le v nekaterih primerih cerebralno paralizo povzroči dedna okvara, kar pomeni, da to stanje po navadi ni dedno.

Mit: Vsak posameznik s cerebralno paralizo ne more govoriti.

Dejstvo: Večina ljudi s cerebralno paralizo komunicira prek govora. Posamezniki s cerebralno paralizo lahko svoje potrebe sporočajo tudi prek kretenj, simbolnih sistemov in naprav za ustvarjanje govora.

Mit: Cerebralna paraliza je bolezen oziroma je nalezljiva.

Dejstvo: Cerebralna paraliza ni bolezen in nikakor ni prenosljiva z ene osebe na drugo. Otroka lahko držite, se z njim igrate ali ste z njim v kakršnikoli interakciji brez vsakršne skrbi, da bi se cerebralna paraliza prenesla na vas ali z vas.

Mit: Posamezniki s cerebralno paralizo imajo nizko kakovost življenja.

Dejstvo: V skupnostih z višjim in srednjim življenjskim standardom so ljudje s cerebralno paralizo zdravi in uživajo v študiju, konjičkih ali športnih dejavnostih. Neka evropska študija, v kateri je sodelovalo 431 adolescentov s cerebralno paralizo, je na primer pokazala, da je raven kakovosti njihovega življenja enaka kakovosti življenja njihovih vrstnikov brez cerebralne paralize. Edino področje, glede katerega so poročali o nižji ravni kakovosti življenja, je »socialna podpora prijateljev in vrstnikov«.

Mit: Ljudje s cerebralno paralizo potrebujejo invalidski voziček.

Dejstvo: Čeprav so posamezniki s hujšo obliko cerebralne paralize, ki potrebujejo invalidski voziček, jih je veliko tudi takih, ki lahko hodijo in tečejo brez vsakršne pomoči. Zgolj vsak četrty ne more hoditi. Cerebralna paraliza vsakega posameznika

različno prizadene, njeni učinki pa se od človeka do človeka zelo razlikujejo.

Mit: Cerebralna paraliza je pri vsakomer enaka.

Dejstvo: Cerebralna paraliza je pravzaprav nadpomenka zelo različnih nevroloških motenj z zelo različnimi simptomi. Štiri glavne oblike cerebralne paralize so:

- spastična
- atetozna in/ali distonična,
- ataktična

Spastična oblika cerebralne paralize je njena najpogostejša oblika. Nekateri imajo lahko tudi kombinacijo več omenjenih oblik.

Mit: Cerebralna paraliza je stanje, ki napreduje.

Dejstvo: Cerebralna paraliza že po definiciji ne napreduje. Simptomatika pa se lahko skozi življenje spreminja, kar je lahko posledica posameznikovega splošnega zdravja, dobrega počutja, staranja ali bolezni. Poškodba možganov, ki povzroči cerebralno paralizo, ne napreduje, vendar pa lahko njeno učinkovanje na telo, zlasti mišice in okostje, čez čas spremeni raven posameznikove mobilnosti, delovanja ali bolečine. Zato je pomembno nenehno iskanje optimuma posameznikovega fizičnega zdravja.

