



Eliška Paloušová

ANGELMANOV SYNDRÓM

Náš príbeh začal pred 9 rokmi, kedy sme čakali naše vytúžené bábätko. Tehotenstvo prebiehalo skoro bez problémov, pôrod bol v termíne a narodilo sa nám krásne dievčatko Eliška.

Približne v troch mesiacoch sme si všimli, že oproti svojim rovesníkom vo vývoji zaostáva a nejak zvláštne naťahuje nožičky. Preto nás v tej dobe naša pediatrička poslala na vyšetrenie k neurologovi, ktorý tvrdil, že každé dieťaťko má svoje tempo vývoja a že je len troška oneskorená a doporučil nám navštevovať rehabilitáciu. Od tej doby sme cvičili Vojtovu metodu a cca každé 4 mesiace chodili na EEG skontrolovať, či netrpí Eliška epilepsiou. Cvičenie Eliške prospievalo, ale i tak sa v porovnaní s rovesníkmi vyvíjala oveľa pomalšie.

Preto sme sa na vlastnú žiadosť v Eliškiných 18 mesiacoch rozhodli zájsť do Všeobecnej fakultnej nemocnice v Prahe na Kliniku detského a dorastového lekárstva, kde sme boli prijatí k diagnostickému pobytu. Výsledkom tohto pobytu bola diagnóza Angelmanov syndróm.

Naša Eliška nebude schopná nikdy hovoriť, jej psychomotorický vývoj je veľmi oneskorený a stále nevie poriadne chodiť. Má problémy s koordináciou a stabilitou. Súčasťou tohoto syndromu je mávanie a vyvažovanie hornými končatinami, vibrujúce paže, osobitné správanie, veľmi často sa usmieva, zvyčajne má šťastnú náladu.

V dvoch rokoch sme prvýkrát navštívili kúpele v Tepliciach v Čechách, ktoré Eliške veľmi pomohli a boli nám doporučené 2 krát ročne a preto takýto pobyt upakujeme približne každý polrok.

Navštevujeme očnú ambulanciu, ortopédiu, psychológiu, neurológiu, nefrológiu, logopédiu, rannú péču, akupunktúru a od septembra 2014 Eliška navštevuje špeciálny denný stacionár s vodoliečbou, denne rehabilituje, dva krát týždenne absolvuje hipoterapiu, muzikoterapiu, ergoterapiu, má špeciálnu pedagogočku a skupinu ľudí, ktorý sa o dcerku úžasne starajú.



Eliška je ťažko mentálne a pohybovo postihnutá, žije vo svojom svete. Momentálne poriadne nechodí i keď ujde pár metrov, vie sedieť a ložiť, ale podľa rehabilitačnej terapeutky to zatiaľ nie je správne lozenie či chodza. Je na úrovni bábätka, je plne odkázaná na starostlivosť druhej osoby. Miluje vodu, kúpanie, aquaparky, ihriská, húpačky a preliezky, hudobné a svetelné hračky a najviac maminku a tatinka.

Počas posledných rokov sa Eliška pohybovo zlepšila, chceli by sme docieľiť, aby samostatne chodila. Bola schopná existovať bez plienok, "nežužlala" predmety a do budúcnosti skúsili nejaký alternatívny spôsob komunikácie (iPad, kartičky).

Robí nám radosť každý jej drobný pokrok. Je to naša veľká bojovníčka, krásne dievčatko, usmievavé slniečko, ktoré nadovšetko ľúbime. V máji 2015 sa nám narodila druhá dcérka Sofia, v októbri 2017 syn Matyas a veríme, že budú sestričku vývojovo ťahať.



Děkujeme mamince Elišky za sdílení jejich zajímavého příběhu a všech přínosných informací. Pokud byste se o Elišce a Angelmanovu syndromu chtěli dozvědět více, stáhněte si celý text, který nám rodina poskytla.

Rodiny dětí s Angelmanovým syndromem mohou najít podporu také v patientské organizaci Angelman CZ (www.angelman.cz) a v rané péči (www.ranapece.cz).

Chcete-li si přečíst delší verzi příběhu Elišky, [najdete zde](#).

