

Czasami się wkurzam...

Lato to fajny okres dla zwykłych ludzi: rodzinne spacery, wyjścia na lody, zabawy w parku, kąpiele wodne i słońeczne. Ale dla takich wyjątkowych ludzi jak niepełnosprawne dzieci, to niestety okres niezbyt dobrze tolerowanych upałów, wahań nastrojów i dobrego samopoczucia.



U mojej Córeczki w sumie cały rok jest "w kratkę"... Jednego dnia po pełnej płaczu i słabo przespanej nocy od rana może]czuć się dobrze, stabilnie trzymać głowę, uśmiechać i wykazywać zainteresowanie otoczeniem, a po południu dostać

napadów padaczki...

Bywa też i tak, że rano wydaje się, że samopoczucie dopisuje, ale po wyjściu na spacer jest zdenerwowana (pojawiają się czerwone plamy na ciele), bez przerwy się ślini i nie trzyma głowy, która swobodnie opada do przodu. Gdy nie pomagają zmiany nachylenia oparcia wózka i odpoczynek w cieniu (bo bezpośredniego słońca nie lubi i nie jest ono wskazane przy zespole Dravet, na którego cierpi), to dla mnie znak, że muszę wykonać w tył zwrot i pomykać co prędzej do domu.

Czasami zdarza się, że po wjechaniu do mieszkania Księżniczka podnosi głowę i się uśmiecha, jakby chciała powiedzieć: ‘‘0 to mi chodziło, chciałam do wrócić do domu’’. Ale bywa też i tak, że natychmiast zasypia głębokim snem i nawet pochrapuje sobie (jak wczoraj). Potem jak się wyśpi to znowu jakby jest ‘‘normalnie’’, ale nie podejmuje kolejnej próby wyjścia... Za to siadamy na balkonie i cieszymy się widocznym zadowoleniem Córeczki. Tak jak widać na załączonym zdjęciu – bywa, że ładnie ‘‘siedzi’’, trzyma pewnie głowę i patrzy z zainteresowaniem na mamę pstrykającą dokumentację fotograficzną dobrego samopoczucia Księżniczki □ Te zdjęcia to takie pamiątki dla mnie i pocieszenie, że bywa źle, ale i bywa dobrze.

Przyznam jednak, że ta niestabilność w samopoczuciu Córki trochę mnie denerwuje... Czasami mam dość tego, że pomimo iż nie ma napadów to i tak nie możemy ‘‘normalnie’’ żyć. Nie możemy nic zaplanować dla całej rodziny, bo nie wiadomo jak będzie Córka się czuła. Nie możemy wyjść całą rodziną kiedy mamy na to ochotę, a jak już wyjdziemy to często skracamy pobyt albo szybko wracamy do domu... To jest frustrujące. I nie tylko dla nas rodziców, ale i dla synków. Chociaż myślę, że oni się już przyzwyczaili... Kiedy pytają czy wychodzimy wszyscy, to nawet nie są bardzo mocno rozczarowani usłyszeniem negatywnej odpowiedzi... A z kolei gdy wychodzimy wszyscy to jest ogromna radość □

W chwilach frustracji po nieudanym wyjściu z Córką, przypominam sobie te ciężkie sytuacje, kiedy zaczyna się seria napadów i wówczas doceniam, że jednak przynajmniej padaczka siedzi cicho (choć zawsze mam z tyłu głowy świadomość, że nie wiem, kiedy znowu uderzy). Krótko mówiąc, cieszę się z tego co mam w danej chwili. Dosłownie.

Życzę Wam udanej niedzieli, bez względu na to czy spędzacie ją w domu czy poza nim!

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola ☐

P.S. Więcej wpisów z serii "Życie z letalną chorobą dziecka" znajdziecie [tutaj](#) .

- **Spodobał Ci się ten artykuł? To bardzo się cieszę ☐
Będzie mi miło, jeśli skomentujesz i udostępnisz! Dzięki Tobie będzie on miał szansę dotrzeć do kogoś, kto być może potrzebuje go przeczytać.**
- **Obserwuj mnie na Facebooku [lamarida.pl](#) FB**
- **Śledź mnie na Instagramie [lamarida.pl](#) Instagram**
- **Dziękuję i pozdrawiam! ☐**