

Dobre dni z zespołem Dravet

Wczorajszy dzień był kolejnym z rzędu, kiedy udało mi się wyjść na spacer z Emmusią. Piszę o tym nie bez powodu.



Otóż ostatni czas

nie był dla Emmusi łatwy, bo oprócz "starych" kłopotliwych problemów, z którymi walczymy od dawna, coraz częściej zdarzają się dni, kiedy Emma nie ma widocznych napadów padaczkowych, a zupełnie nie jest sobą. Wówczas albo wiotczeje albo jednocześnie część jej ciała wiotczeje, a reszta się wypręża; albo jest nadmiernie pobudzona i chichocze bez powodu, macha rękami i kręci głową i kopie nogami; albo traci świadomość i wpada w stan letargu (boję się tego bardzo, bo wtedy Emma jest zupełnie bezwładna, nie reaguje na żadne

bodźce i ogólnie jej organizm bardzo spowalnia np. sprawdzając przez PEG-a zawartość żołądka widzę, że w ogóle nie trawi jedzenia.). Do tej pory obserwowaliśmy też silną korelację między jej samopoczuciem i aktywnością padaczki, a pogodą. Dlatego okres wakacji, a tym samym upałów zwykle oznaczał dla nas siedzenie w domu i chowanie się przed słońcem...



A tymczasem

przez ostatnie dni obserwuję, że choć Emmusia jest wyciszona i słabo się uśmiecha (co widać na zdjęciach), to jednocześnie słońce jej nie osłabia, cieszy się każdym wyjściem z domu, reaguje na otoczenie, podnosi głowę i rozgląda się ciekawie (okulary przeciwsłoneczne znacznie jej to ułatwiają ☺). Zatem mam teraz wrażenie, że “wiem, że nic nie wiem” ☹ , bo to dobre samopoczucie Emmy w słoneczne dni nie do końca zgadza się z tym, co do tej pory doświadczyła żyjąc z zespołem Dravet już ponad 6 lat...



Krótko mówiąc, sama jestem tym wszystkim bardzo zdziwiona, ale wcale nie narzekam! Cieszę się tą dobrą “spacerową formą” Emmuni, nie wiem jak długo ona potrwa, ale co tam, każde wyjście, miłe wspomnienia i fajne zdjęcia są na zawsze już nasze ☺ i ładują akumulatory na trudniejszy czas, który bezsprzecznie jeszcze przyjdzie...



Pozdrawiam serdecznie i życzę miłego dnia,

Mariola ☐

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

- **Uważasz, że ten artykuł jest ważny? To podaj go dalej!**
- **Będzie mi bardzo miło, jeśli podzielisz się swoją opinią w formie komentarza ☐**
- **Obserwuj mnie na Facebooku [LamaridaBlog](#)**
- **Śledź mnie na Instagramie [lamaridapl](#)**
- **Dziękuję i pozdrawiam! ☐**