

# Současný stav Barunky Volfové

(listopad 2007 - duben 2008)

Překvapuje nás stále velký zájem o celkový stav naší Barunky. Z pohledu nás rodičů je to velmi překvapující a příjemný pocit, když víme, že spousta lidí nám pomohla, stále se pomocí snaží a není jim stav pro ně cizího, nemocného dítěte lhostejný.

Již devátý měsíc je v naší domácí péči, tedy hlavně maminky Aleny, které nezbývá čas ani na odpočinek.

Její péče se odráží na Barunčině skvělém zdravotním stavu a pohodě, která z ní vyzařuje.

Pokud se ale nějaká ta chvilka volného času najde, tak hlavně díky Barunčině babičce a dědovi, kteří nám hodně pomáhají. Ostatně jako další členové rodiny, pokud jsou zrovna po ruce.

Po celou dobu, co máme Barču v domácí péči, se úspěšně vyhýbá všem nemocem.

Jediné, mírné zhoršení jsme zaznamenali u hybnosti paží. Přesto si ale dokáže v ruce udržet lehčí předměty, dát do pusy cumel, držet obrázky a hodně dlouho je pozorovat.

Umí také zamávat rukama na pozdrav a kývnout hlavou na souhlas nebo nesouhlas. Práce s rukama se někdy neobejde bez slziček, protože má také chvílky, kdy jí ruka spadne a nemůže ji zvednout ani samotnou.

Víme ale, že hodně dětí postižených touto nemocí má svalstvo ochablé tak, že se "nezasmějí" ani "nezapláčou" z důvodu ochablého obličejového svalstva.

Proto rádi vidíme Barčin smích, a i když je to možná pro většinu nepochopitelné, tak i pláč.

Mimiku obličej je má zatím v úplném pořádku, tak se s ní někdy dobře zasmějeme. Snaží se pořádně něco opakovat, předvádět. Je čím dál víc vníma-

vější a zajímá ji spousta věcí. Nejvíce ze všeho má ráda čtené pohádky, prohlížení a popis obrázků a cokoli v televizi.

Téměř každý den jezdí v kočárku na procházky. Silným zážitkem pro ni je setkání s jakýmkoliv zvířetem, hlavně velkým psem, který jí vleze téměř do kočáru. Nebojí se, nepláče. Jen s údivem pozoruje.

Díky velmi ochotné a příjemné paní ze sociálního odboru v Uherském Hradišti, která nám pomohla vyřídít úpravy automobilu a vůbec vše kolem přepravy Barči, se konečně dostaneme i jinam než jen na pravidelné návštěvy nemocnice.

Plánujeme výlet do ZOO a na jiná místa, což bylo do této doby zcela nemožné.

Doufáme, že další zprávy o stavu Barunky budeme psát se stejným klidem v srdci a dobrým pocitem z její spokojenosti a zdravotního stavu jako teď.

**Za veškerou pomoc a zájem děkujeme. Barunka a rodiče Barunky Alena a Karel Volfovi.**



*Foto: listopad 2007*