

Dzieci cierpiące na PWS wymagają intensywnej rehabilitacji praktycznie od pierwszych dni życia. Ze względu na uogólnioną wiotkość, dzieci te dosłownie "przelewają się przez ręce". Ich codzienna pielęgnacja sprawia rodzicom dużo problemu.

Tak również było w przypadku naszego dziecka. Rehabilitacja ruchowa może być prowadzona metodą NDT Bobath albo metodą Vojty. Oprócz rehabilitacji ogólnousprawniającej, konieczna jest terapia logopedyczna.

My rozpoczęliśmy rehabilitację dziecka w trzecim tygodniu życia. Od początku jest to przede wszystkim metoda Vojty, aczkolwiek terapeuci ćwiczą z Natałką także metodą NDT Bobath. Sporym wyzwaniem było dla nas znalezienie rehabilitantów, którzy wzbudziłiby nasze zaufanie i mieli już doświadczenia z dziećmi z PWS (i ich „wyprowadzeniem”). Z rozmów z rehabilitantami wynika, że swoisty przełom w rehabilitacji następuje w okolicach pierwszych urodzin dziecka. Obecnie rehabilitacja, poza regularnymi wizytami w ośrodku rehabilitacyjnym (co najmniej dwa razy w tygodniu) polega również na samodzielnym wykonywaniu ćwiczeń w domu (co najmniej 3 razy dziennie). Dużą uwagę musimy zwracać na poprawne noszenie i pielęgnację Natalii. Nie możemy jej pionizować, ponieważ mięśnie kręgosłupa są nadal bardzo słabe i poprzez to łatwo jest przeciążyć kręgosłup. Raz w miesiącu mamy kontrolę ortopedy.

Od początku słyszymy od wszystkich rehabilitantów, że przy tak znacznej wiotkości musimy uzbroić się w dużą cierpliwość. I rzeczywiście poprawa następuje bardzo powoli. Są takie tygodnie, że praktycznie nie widzimy żadnych postępów, co bywa naprawdę zniechęcające. Aż w końcu przychodzi taki dzień, kiedy uświadamiamy sobie, że nastąpił przełom (!).