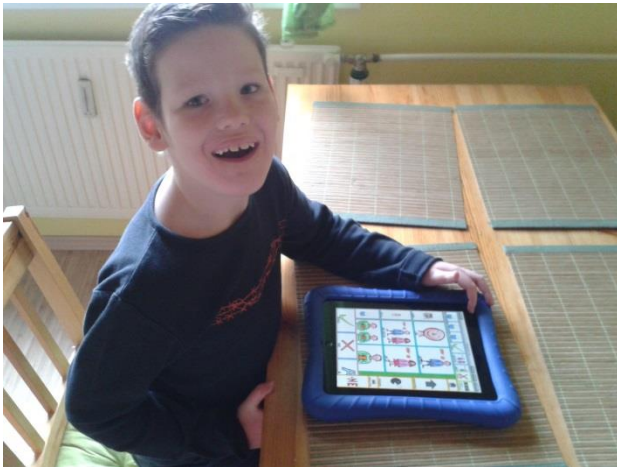


Matěj je ze dvou bratrů ten starší. Na svět přišel po bezproblémovém těhotenství a porodu v listopadu roku 2005 a zpočátku prospíval jako každé jiné zdravé miminko. Postupem času jsme ovšem začali zjišťovat, že pravděpodobně není úplně vše v pořádku.



Lékaři zpočátku vše přikládali možnému pomalejšímu vývoji a uklidňovali nás tím, že se vše časem srovná do normálu. Každý rodič však dokáže vycítit, když není něco zcela v pořádku, a proto jsme se rozhodli jednat na vlastní pěst, a když bylo Matějovi zhruba 15 měsíců, objednali jsme se do Fakultní nemocnice v Motole, kde se rozjel velký kolotoč různých vyšetření. Na konci zdoluhavé série opakovaných vyšetření, která následně probíhala i v sousedním Německu, přišel zhruba po třech letech jasný verdikt a synovi byl diagnostikován Angelmanův syndrom.

Tento syndrom patří mezi tzv. vzácná onemocnění a v České republice je v současné době evidováno asi 40 dětí s AS. Jedná se o formu vrozeného genetického onemocnění, které nelze vyléčit, nicméně je vhodnou péčí a rehabilitací možné zmírnit jeho projevy.

Mezi typické známky nemoci patří opožděný psychomotorický vývoj, mentální retardace, problémy s koordinací pohybů a rovnováhou, hyperaktivita, poruchy spánku, poruchy pozornosti, epilepsie a neschopnost mluvit. Všechny výše uvedené problémy potkaly i Matěje, ale jelikož jsme začali včas rehabilitovat, dokonce dříve, než jsme znali přesnou diagnózu, podařilo se nám některé, zejména pohybové problémy výrazně zmírnit. Matějovy prognózy byly takové, že vlastně neměl vůbec nebo jen s velkými obtížemi chodit. Na nohy se postavil poprvé v osmnácti měsících, ale měl problémy s orientací v prostoru, rovnováhou i držením těla. V té době jsme začali intenzivně využívat Vojtovu a následně také Bobathovu metodu a také pravidelně dvakrát týdně dojíždět na hipoterapie. V tomto pokračujeme v podstatě dodnes. Díky všem těmto



aktivitám se Matějovi v průběhu let celkově zpevnilo držení těla a získal také o něco větší jistotu při chůzi.



Díky všem těmto aktivitám se Matějovi v průběhu let celkově zpevnilo držení těla a získal také o něco větší jistotu při chůzi.

Během svého života dosáhnou děti s AS mentálního věku maximálně na úrovni 3letého dítěte. Z tohoto důvodu nejsou schopni samostatného života a potřebují neustálý dozor a péči dospělé osoby. Díky své zvědavosti a lepší schopnosti soustředit se ve vyšším věku jsou však schopni učit se neustále novým

dovednostem, což nás jako rodiče motivuje k tomu, abychom s Matějem i nadále pilně pracovali a pomohli mu co nejlépe vyšlapat jeho cestu životem.

Matěj je velice společenský, miluje kontakt s přáteli, se svými kamarády a spolužáky. Již čtvrtým rokem totiž navštěvuje speciální třídu v jedné z ostrovských škol. Miluje vodu a koupání, grilování a také živou hudbu. Proto když je to jen trochu možné, snažíme se s ním i jeho pětiletým bráščkou Šimonem navštěvovat různé koncerty a festivaly. Letos by se nám snad také mělo podařit konečně zakoupit speciální tandemové trojkolo, které mu umožní další vyžití.

Přes všechny pokroky, které se nám již podařily, se s jeho postižením stále sžíváme, protože se neustále objevují nové překážky a výzvy. Je to ale právě Matěj, který nás jako rodinu tak silně stmeluje a motivuje k tomu poprat se se vším, co život přináší.

