

Jmenuji se Martina Hypšová a s manželem Františkem a našimi třemi dětmi, Terezkou a dvojčaty Vítkem a Františkem, žijeme v malé vsi na Vysočině.

Terezka je zdravá, šestiletá slečna, která letos začala chodit do první třídy základní školy.

Pro čtyřletá dvojčata Vítko a Fandu si život připravil těžkou zkoušku. Pravděpodobně následkem prodělané infekce se kluci museli narodit o mnoho dřív, než by tomu mělo být. Bylo to císařským řezem ve 25. týdnu těhotenství, což je na hranici, kdy se dnes dětičky zachraňují. Vítek neměl ani prořezaná víčka. Po porodu vážili pouhých 740gramů a oba museli moc bojovat o život. Dostávali velké spousty léků.

František musel být hned při porodu resuscitován, už nedýchal. Dlouhou dobu měl problémy s dýcháním a resuscitovat ho museli ještě několikrát po dobu pětiměsíčního pobytu v nemocnici. Dvakrát se stalo, že mi přestal dýchat v náručí. Je to otřesná zkušenost. Také měl velmi silné křeče, velké výkyvy tlaku a cukrovku.

Vítek prodělal následkem velkých výkyvů tlaku desátý den po narození krvácení do mozku, které mu způsobilo neprůchodnost míchy a následně hydrocefalus. To je městnání míšního moku v lebce, které způsobuje tlak na mozek a jeho poškození. Proto musel podstoupit dvě náročné operace, kdy mu byl zaveden do mozkových komor umělý vývod, tzv. shunt, vedený pod kůží až do břišní dutiny. Zhruba každých 6 let mu bude prodlužován. Také prodělal složitou operaci očí.

Následkem extrémní nedonošenosti trpí oba kluci těžkou formou dětské mozkové obrny s postižením všech čtyř končetin, těžkou mentální retardací, jsou na úrovni rok a půl starého dítěte. Mají poruchu zraku a sluchu, poruchu příjmu potravy, jedí jen mixovanou nebo tekutou stravu. Problémy s trávením a vyměšováním. Problémy s mluvením.

Každý má trochu jiný typ DMO – Vítek je hypotonický, má ochablé svaly a to způsobuje silnou skoliózu, čeká ho korzet. Fanda je spastický, má velké napětí ve svalech, nožičky má prakticky pořád v křeči, je to velmi bolestivé.

Jejich diagnózy jsou neléčitelné.

Snažíme se, jak jen to je možné, jejich stav udržovat, v lepším případě zlepšovat. Ať už doma cvičením Vojtovy metody, podle Bobath konceptu, hiporehabilitací nebo různými masážemi. Zkusili jsme i alternativní metody. Navštěvujeme i různá zařízení jako jsou Janské Lázně, Centrum Arpida v ČB, ambulantní rehabilitace. V srpnu jsme navštívili Centrum Adeli na Slovensku. Je to úžasná a velmi účinná rehabilitace. Je to bohužel soukromá organizace a rehabilitační pobyt je velmi nákladný, z našich zdrojů nedostupný.

K usnadnění krmení používáme speciální sedačky a máme i speciální kočáry a autosedačky. Kluci potřebují oporu, protože sami nesedí, musí být připoutaní.

O syny pečujeme společně s manželem, musel opustit zaměstnání. Péče je velmi fyzicky i psychicky vyčerpávající. V současné době jsme závislí pouze na sociálních dávkách. Kluci půjdou od září do školky, kde budou mít speciální asistentku. Asistentku budeme muset zajistit i domů, aby se manžel mohl vrátit do práce.

Prognózy jejich zdravotního stavu do budoucna jsou velmi nejisté.





