

Příběh Jiříka Ullmanna

Jirka je 12ti letý chlapec a život k němu od počátku nebyl moc přívětivý. Narodil se v květnu 2009 v České Lípě. Na začátku bylo vše v pořádku a my se radovali ze zdravého a čilého miminka. Tato radost trvala pouhé tři měsíce. Vlivem sešlých událostí se u Jiříka začaly objevovat první příznaky jeho postižení. Ve čtvrtém měsíci mu byla diagnostikována, velmi vzácná, metabolická porucha - hyperinzulinismus. Než lékaři na tuto diagnózu přišli, byl Jirka téměř měsíc v opakovaných hypoglykemiích, což mělo za následek, těžké poškození mozku.

První prognózy byly děsivé. Doktoři nám řekli, že s největší pravděpodobností Jirka nebude nikdy pohybově aktivní a jeho poškození mozku, způsobí těžkou mentální retardaci. Ocitli jsme se poprvé na rozcestí, (tehdy jsme věřili, že naposledy). Volit mezi cestou smíření a cestou boje. Rozhodli jsme se bojovat. Neměli jsme ani tušení, jak těžké to bude, ale byli jsme připraveni to nevzdat. Vydali jsme se po trnité cestě každodenního cvičení za doprovodu pláče, jsme praktikovali Vojtovu metodu, Bobatovu metodu, orofaciální stimulaci, ergoterapeutické cvičení a mnoho dalšího. Opakovaně jsme navštěvovali Janské Lázně i odborné lékaře. Podstupovali mnoho nepříjemných i bolestivých vyšetření. Lhali bychom, kdybychom tvrdili, že to bylo snadné. Naším motorem, byla Jirkova houževnatost a bojovnost. Svými skvělými pokroky nám ukazoval, že námi vybraná cesta, byla ta správná. V pěti letech, byl Jirka, navzdory prognózám, téměř na úrovni svých zdravých vrstevníků. Mluvil, říkal básničky, učil se písmena i počítat. V logickém myšlení byl nad průměrem. Zaostával v oblasti řeči a jemné i hrubé motoriky. Používali jsme rehabilitační kočárek a později invalidní vozík.

V této době jsme se dozvěděli o rehabilitační metodě Therasuit therapie. První terapii jsme dostali od rodiny darem. Byli jsme nadšení jejími účinky na celkový vývoj, ale především v oblasti hrubé motoriky. Chyběl jen krůček, aby se Jiřík rozběhl a byl normální kluk. Věc měla malý háček.

Tato terapie, nikdy nebyla ministerstvem zdravotnictví uznána za fyzioterapii a tudíž nebyla hrazena žádnou zdravotní pojišťovnou. Přičemž její cena byla 1250,-/hodinu. Celkem 50000,-/4týdny. Všeobecně se doporučuje tuto terapii podstoupit 3x do roka, což nebylo v našich finančních možnostech. I s tím jsme se rozhodli poprat. Nastoupili jsme do vlaku shánění finanční prostředků. Jednou z možností byl sběr plastových víček. I my jsme měli takovou sbírku. Patronem této skvělé akce, do které se zapojilo spousta báječných lidí a organizací, bylo město Česká Lípa. Nicméně přes veškerou snahu všech zúčastněných se nám podařilo nashromáždit během roku finanční prostředky vždy pouze na jednu terapii.

Ale i tak jsme byli šťastní, protože jsme sklízeli ovoce Jiříkovi snahy a píle. Bohužel přišla další osudová rána. Epilepsie. U Jirky se začaly objevovat epileptické záchvaty různých druhů a i přes nasazenou medikaci se jejich intenzita stále zvyšovala. V nejhorším období, jich měl 200-300 za den. Nepřišlo se na důvodu, ani původ těchto záchvatů, ale měly za následek hluboký fyziologický i mentální regres. Během tří let jsme z veselého, vnímavého a šikovného kluka, měli osmileté apatické miminko, s plenama, bez emocí a radosti ze života. Místo peněz na rehabilitace, které v tuto chvíli nebyly vůbec možné, jsme sháněly peníze na pleny a nutridrinky. Pleny jsme měli hrazeny zdravotní pojišťovnou, ovšem jen omezené množství. Pokud naše spotřeba byla větší, než udávaly tabulky ZP, byly náklady spojené s nákupem, čistě v naší režii. Balík plen, 14ks, stojí 389,- a vydrží 3dny. To stejné se týkalo nutridrinků.

Podruhé jsme stáli na rozcestí. A ani tentokrát jsme se nechtěli s tímto stavem smířit, přesto, že to byl jediný argument lékařů. Smiřte se s tím. Zbytky energie a síly byly uloženy hodně hluboko v nás, přesto jsme je v sobě našli a společně s Jiříčkem šli opět do boje. Úplně od začátku. Rehabilitace, rehabilitace a alternativní cesta. K naší velké radosti, se vše jako zázrakem začalo zlepšovat a Jirkův vývoj byl opět na vzestupu. Zbavili jsme se plen. Byl zase šikovný kluk. Začal se smát, začal si hrát, velmi pomalu a velmi omezeně s námi opět komunikoval. Ve speciální škole, kterou navštěvuje, se s velkou vervou učil novým věcem. Mohli jsme opět cvičit. Jirka na tom byl tak dobře, že se v září 2019, zúčastnil překážkového závodu, Spartan race kids speciál. Byl neskutečně šťastný za vybojovanou první medaili, triko a zdolané překážky.

Mohli jsme opět vyrazit pomyslným vlakem, sháněním financí na Therasuit. Za pomoci dalších úžasných lidí, spolků a charitativních akcí, se nám podařilo nashromáždit dostatek finančních prostředků a Jirka v Listopadu 2019 stál opět na startu intenzivní rehabilitace. Šel stále vpřed.

Velká škoda, že zde, náš příběh nekončí. Místo šťastného pokračování, přišla další rána. Celosvětová pandemie. Není na zemi člověk, kterého by se pandemie nedotkla. Někoho zasáhla méně, někoho více. Bohužel Jiřík patří do druhé skupiny. O dopadu protipandemických opatření na jeho psychickou a sociální stránku se ani nemusím zmiňovat. Tato opatření zamávala i se zdravým dospělým tělem, takže je snadné si představit, jaké škody napáchala s hendikepovaným dítětem. Snažili jsme se i Jiříka ochránit před nákazou Covid 19, přesto na sklonku roku 2020 jsme se, celá rodina, nakazili. Jiřík měl nejjednodušší průběh onemocnění, bez vážnějších symptomů. Když vše skončilo, domnívali jsme se, že je vše za námi a my můžeme pokračovat v naší cestě. V lednu 2021 Jirka opět cvičil v Armandi therapy clinic v Praze. Moc se snažil a určitý posun zase nastal, nicméně jeho přístup a chování bylo tentokrát jiné. Domnívali jsme se, že se jedná o pubertu a hormonální změny. Později se ukázalo, že to bylo předzvěstí dalšího regresu. Z ničeho nic se Jiřík uzavíral víc a víc do svého nového světa, kterému mi nejsme schopni rozumět. A přestal vnímat svět kolem sebe. Ztratil schopnost s námi úplně komunikovat i zájem o věci a hračky, které ho ještě před několika měsíci bavily. Opět se objevily epileptické záchvaty. Mentálně je úplně na začátku. Máme dvanáctileté miminko s plenama. Vzhledem k prodělané nemoci a diagnózám se domníváme, že Covid 19 je hlavní příčinou této regrese. A jsme opět na startu a na výše zmiňovaném rozcestí. Už víme, co nás čeká. Vyšetření, domněnky, názory lékařů a snad lepší zítřky. Také boj o finanční prostředky na kompenzační pomůcky, co Jirkovi i nám pomáhají lépe zvládnout situaci. Prostředky na rehabilitace, protože věříme, že Jirku mohou vrátit zpět. Je to jako plavat proti silnému proudu. Bude potřeba ještě více sil a energie, než v předchozích letech. Pandemie měla velký negativní dopad ve všech oblastech. A rehabilitační kliniky nejsou výjimkou. Bude potřeba nashromáždit více finančních prostředků a začít zase od začátku.

Věříme, že vysvitne sluníčko, nabije nás energií, pozitivním myšlením a mi se budeme moci společně s Jiříčkem opět těšit a radovat ze života.

Jana a Jiří Ullmannovi
rodiče