

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

KATEDRA SOCIOLOGIE

RIGORÓZNÍ PRÁCE

Svět dětské mozkové obrny

Nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace

Konzultant:

prof. Jiří Kabele

2013

Mgr. Miroslav Kudláček

Prohlašuji, že jsem práci vypracoval samostatně a užil pouze uvedenou literaturu.

V Chrzdimi 18. 1. 2013

Obsah

1	INVALIDITA JAKO FENOMÉN 20. STOLETÍ	10
	Historická dimenze.....	11
	První a druhá světová válka.....	11
	Rozvoj medicíny.....	12
	Zrod porodnice.....	13
	Shrnutí.....	14
2	CO JE DMO	14
	Historie DMO.....	14
	Výskyt a příčiny DMO.....	15
	Diagnostika DMO.....	17
	DMO jako nemoc.....	18
	Klasifikace DMO.....	20
	Kvadruparetická a diparetická forma	20
	Hemiparetická forma	23
	Dyskinetická forma	23
	Hypotonická forma.....	24
	Shrnutí.....	25
3	ZDRAVÍ A NEMOC V SOCIOLOGICKÉM DISKURZU.....	26
	Sick-role.....	26
	Disease a illness.....	29
	Poškození, postižení, handicap.....	30
	DMO jako postižení.....	32
	DMO jako omezená participace.....	33
	Shrnutí.....	35
4	JAK SE VYJEVUJE DMO.....	36

Co je nemoc?!	38
Příběh – narativní analýza	39
Prostředí příběhů	40
Historie diagnózy	42
Porod	43
Období po porodu	47
Sdělení diagnózy	48
Shrnutí	50
5 LÉČBA DMO	51
Léčba botulotoxinem	52
Rehabilitace a integrace	52
Vojtův koncept	54
Bobath koncept	55
Dítě s DMO v rodině	57
Primární a sekundární postižení	57
Návrat domů – radost i starost	61
Složitosti provádění rehabilitace	61
Coping	64
Adaptace – balancování	65
Shrnutí	68
6 POZNÁNÍ VLASTNÍHO POSTIŽENÍ	68
Teoretické zázemí	69
Teorie poznání podle J. Piageta	69
Adaptace	70
Konstrukce předmětu a prostoru	71
Totální instituce	72
Stigma a stigmatizace	80
Genealogie stigmatu (a stigmatizace)	82
Erving Goffman	83
Interpretace Goffmanova konceptu stigmatizace	85
Robert F. Murphy – kritika Goffmanova konceptu stigmatizace	86
Tonda v totální instituci	90
Odvrácená tvář integrace	91

7	MURPHY A JÁ.....	92
	Škola.....	98
	Sebeobsluha.....	99
8	ŠKOLNÍ DOCHÁZKA	103
	Pozitivní diskriminace.....	106
	Změna ve vnímání vlastního postížení	108
	Od posmívání k ubližování.....	109
	Shrnutí.....	111
9	SOBĚSTAČNOST – SAMOSTATNOST – INTEGRACE?	112
	Trénink aneb Mamka nade mnou stála... ..	114
	Selhání tréninku a přechod k osobní asistenci.....	117
	Rodiče a dospělé děti s DMO.....	120
	Po škole a mimo školu.....	123
	Piknik.....	125
	Shrnutí.....	126
10	LITERATURA	128

Práce byla finančně podpořena:

grantem Grantové agentury Univerzity Karlovy v Praze (hlavní řešitel: Mgr. Miroslav Kudláček, garant: prof. PhDr. Jiří Kabele, Ph.D.), registrační číslo: 370/2006/A – SP a nadací Nadání Josefa, Marie a Zdeňky Hlávkových.

Poděkování:

Děkuji – in memoriam – své mamince, že mne od útlého dětství směřovala tak, abych – po jejím odchodu na Věčnost – dokázal žít samostatně. Byť nám oběma při tom směřování někdy tekly slzy.

Děkuji svému tatínkovi, že byl se mnou v nejtěžších chvílích mého života. Jen díky němu jsem mohl začít doktorské studium a tak mohl napsat tuto knihu.

Děkuji doc. PhDr. Borisi Titzlovi, Ph.D., za všestrannou podporu a pomoc.

Děkuji prof. Dr. Med. Hubertusu von Vossovi dr. h. c. za vstřícnou pomoc při studijním pobytě na LMU-Mnichov (Institut sociální pediatrie).

Děkuji Věře (in memoriam) a Pavlovi Javornickým, že mne v modlitbách a myšlenkách neopustili ani tehdy, když jsem o nic z toho nestál.

Děkuji Věrce Vorlíčkové za čtrnáctiletou pomoc.

Děkuji PhDr. Vladěce Tomáškové, Mgr. Kláře Volejníkové a Ing. Romanu Schmidtovi za vlídnou a ochotnou pomoc při přepisování rozhovorů.

Šárce

a

Luboroi

Úvod

V české lékařské literatuře se dětskou mozkovou obrnou (dále jen DMO) již od padesátých let 20. století zabýval zejména prof. Ivan Lesný, zakladatel dětské vývojové neurologie, který na toto téma sepsal v letech 1960–1985 několik monografií. V podtitulu každé z jeho prací stálo: z pohledu dětského neurologa. Jeho přístup byl do jisté míry oprávněný, neboť zpočátku byla DMO také předmětem zájmu obecné pediatrie. Použil-li bych postupu prof. Lesného, mohla by se moje kniha jmenovat „DMO z pohledu sociologa“, ale později jsem se přiklonil k volnějšímu názvu *Svět dětské mozkové obrny*. Hlavním impulzem k sepsání publikace bylo mé celoživotní pozorování, že lidé s DMO, na rozdíl např. od lidí po úrazu, nemají zkušenost absence postižení. Zkrátka nevědí, jaké to je „být zdravý“. Celou myšlenku jsem zformuloval v jednom nepublikovaném textu, který jsem dal přečíst bývalému vychovateli z Jedličkova ústavu, dnes docentu z Pedagogické fakulty UK a UHK. Jeho reakce byla pro mne ohromující: „*To nás tenkrát nikdy nenapadlo.*“ Sice jsem mu moc nevěřil, ale on trval na svém. To mě příjemně překvapilo.

K formulaci postřehu o absenci vlastní zkušenosti „být zdravý“ vedla dlouhá cesta. Ale stejně tak dlouhá cesta vedla i k vlastnímu poznání, že jsem postižený. První vjem svého postižení jsem pravděpodobně zaznamenal asi v pěti letech, když mě jednou s maminkou vezla sanitka na zácvik do léčebny v Luži-Košumberku, a řidič sanitky se maminky zeptal na diagnózu. Snad se jen chtěl utvrdit v tom, co předpokládal, a maminka mu řekla, že jde o DMO. Později, asi v devíti letech, jsem zjistil, že to je její tzv. extrapyramidová/dyskinetická forma. Nezapomenutelný byl pro mne i moment před nástupem do ZDŠ, kdy jsem se rodičů zeptal, zda také chodili do školy v Košumberku, a oni shodně odpověděli, že ne. Jejich odpověď mne nepříjemně zaskočila. Vlastní rozvažování o životě s DMO se v období vyššího školního věku, tedy přibližně od páté třídy, odbývalo při diskusích s ostatními dětmi v Košumberku. Vzpomínám, že jsme se často sami sebe ptali: Co je horší – žít s postižením od narození, nebo s postižením získaným? Tato diskuse byla podnícena mimo jiné i skutečností, že s námi na paviloně A bylo několik dětí po úrazu, tudíž své neurologické postižení „získaly“. V neposlední řadě jsem si kladl nezodpověditelnou otázku: Proč právě já jsem postižený?

Ale proč se vlastně zabývat tím, jaké pohnutky a vnitřní impulzy člověka vedou k sepsání tohoto textu? Velmi přílehavě na to – s nádechem postesku – odpovídá americký sociolog Robert K. Merton (2000, s. 14), když říká:

„Na tomto místě je třeba zdůraznit, že obvyklá praxe, kdy se skutečný průběh zkoumání přechází mlčením, je z velké části důsledkem zvyklostí pojících se k vědecké publikaci, jež si žádají pasivní jazyk a celkovou úpravu naznačující, že myšlenky se rozvíjejí bez přispění lidského mozku a že zkoumání je prováděno bez přispění lidské ruky.“

Červenou nití celého textu bude proces rozpoznávání vlastního postižení u jedinců s DMO a jeho souvislost s procesem tzv. integrace postižených jedinců s DMO do společnosti. Již záhy jsem si osvojil tezi, že integraci budu vnímat jako koncept sestávající ze dvou komponent – integrace a reintegrace. Integraci vztahuji k lidem, kteří jsou celý život, tedy od narození, postižení, a reintegraci k jedincům, kteří se stali postiženými během svého života, např. po úrazu nebo v důsledku určitého onemocnění.

Dalším impulzem byla pro mne studie amerického antropologa Roberta F. Murphyho *Umlčené tělo* (2001). Murphyho studií jsem byl doslova fascinován. Autor zde popisuje situace a zkušenosti, jež mne provázely celý život, ale o kterých mi bylo žinantní jen přemýšlet, natož o nich – nebylo ani s kým – mluvit. Mám zde na mysli zejména pasáž, kde se věnuje výtkám, že se ještě „nevyrovnal“ se svým postižením. Jeho odpověď je rázná a jasná: „*Nevyrovnal jsem se a nikdy se nevyrovnám.*“ Troufám si s jistou mírou autority tvrdit, že jedincům s DMO je doba vyrovnávání se s vlastním postižením úplně odepřena, a tak je jim přisouzena role usměvavých lidí, kteří tuto roli nikdy nesmějí opustit. Pokud ji opustí, jsou považováni za zbabělce, příp. slabochy. Názornou argumentaci, jež snižuje legitimitu „vyrovnávání se“ s vlastním postižením, poskytuje Haškovcová (1975, s. 113), která uvádí:

„Obecně např. platí mínění, že není tak nešťastný ten, který nikdy neslyšel, jako ten, který znal krásu řeči i tónů a který teprve v průběhu života sluch ztratil.“

Murphy jde však ještě dále, když se dotýká smysluplnosti života postiženého člověka jako takové. Hned v předmluvě svého díla Murphy (2001, s. 14) uvádí příhodu, k níž do dneška neumím zaujmout postoj:

„Když jsem se svou ženou Yolandou navštívil jistý vládní úřad, do kanceláře vjel na vozíku mladý zaměstnanec, postižený mírnou mozkovou obrnou, s tváří zalitou slzami. Když se utišil, vyprávěl nám, že nějaký muž z jiného oddělení na druhém konci chodby o něm ke svému společníkovi prohlásil: „Raději bych umřel.“ To uvedlo v mé mysli do pohybu mnoho otázek: Proč to ten člověk řekl tak hlasitě, že to bylo slyšet? ... A především, bylo by opravdu lepší umřít? Poslední otázka je

nejzávažnější, protože abychom na ni mohli odpovědět, musíme se také ptát, co je to žít.“

Murphy uvedenou otázkou rázně ukončuje předmluvu a ponechává částečně na čtenáři, aby na položené otázky hledal odpovědi sám. Pokusím se tedy nacházet odpovědi ve vyprávěních postižených jedinců. Tedy nikoli, zda žít, nebo zemřít, ale spíše jak žít s DMO.

Je snad dobré si hned na počátku připomenout, že Murphyho postižení není totožné s tím, které chceme zkoumat v této práci, a to proto, že jeho onemocnění – kvadruplegie¹ – se vyvíjelo postupně v důsledku nádoru na páteři ve středním věku, a tudíž měl zkušenost „být zdravý“. Jeho studie je však výtečným popisem postupného ochrnutí celého těla, jak sám říká – cestou do entropie². Murphy tento proces reflektuje a parafrázuje jej jako Proměnu podle stejnojmenné novely F. Kafky. Jeho onemocnění mělo progresivní charakter a nakonec skončilo, žel, smrtí autora.

Jestliže Murphy popisuje skrze vlastní autobiografickou reflexi progresi svého onemocnění, mým cílem je popsat proces opačný – cestu z entropie. Skrze reflexi svých vzpomínek a zdravotní dokumentace popsat cestu „zkrocení“ svého postižení. Vedle autobiografické linie jsem pořídil také devět rozhovorů s dalšími lidmi postiženými DMO. I na jejich životních příbězích ukážeme jejich zápasy, které museli při svém začleňování do společnosti svádět se sebou i s okolím.

Významným přínosem, a to i v osobním smyslu, byl pro mne stipendijní pobyt v Kinderzentrum při LMU-Mnichov. I když nebylo možné sledovat děti a adolescenty při rehabilitaci, mohl jsem je pozorovat – nikoli fotografovat – v jídelně nebo v přilehlé zahradě. Převážná část dětí školního i adolescentního věku měla DMO. Byl jsem nepříjemně překvapen, jak málo snahy tito lidé vyvíjejí ke své samostatnosti a rodiče je v tom ještě podporují, což mi potvrdili i někteří lékaři, se kterými jsem vedl diskuse. To mne ale přivedlo do rozpaků. Tak jak to tedy je? Kde je chyba? Proč rodiče nevedou děti k samostatnosti? Rozhovory se zmíněnými lékaři mi něco napověděly, když mi sdělili, že většina klientů, kteří prošli Kinderzentrem končí v tzv. Wohnheimen, což si můžeme představit jako výrazně lepší ústav sociální péče (ÚSP), jenž však nese znaky ústavu.

¹ Přesto jeho studie na několika místech explicitně popisuje životní peripetie jedinců s DMO.

² Entropie – míra neurčitosti náhodného procesu, míra neuspořádanosti mikroskopických stavů při daném makroskopickém stavu.

Podle jejich sdělení se nikdy žádný klient s těžkou formou nedostal na vysokou školu. Odpovědi lékařů nepřímo potvrdily i úřednice rektorátu LMU. Když mne viděly poprvé, byly dost vyděšené. Zkrátka s takto postiženým studentem se nikdy neseťkaly.

Komu je kniha určena? Odpovím obšírněji. Myslím, že jsem ve svém životě přečetl veškerou relevantní literaturu v Česku vydanou a dovoluji si tvrdit, že téměř žádná z nich se nevěnuje dospělým jedincům s DMO, což je možná do jisté míry způsobeno českým překladem anglosaského názvu *cerebral palsy*, kdy je v českém prostředí zažitý název „dětská mozková obrna – DMO“. Druhým momentem je fakt, že veškeré informace jsou předkládány jako neproblematické. To se týká též informací z medicínské oblasti, kdy odborná literatura vůbec nediskutuje rozličné přístupy ohledně problematiky časné diagnostiky, což posléze navozuje situace, kdy lékaři nejsou s to rodičům vysvětlit obtížnost diagnostiky DMO. Ještě markantněji se zmíněná bezrozpornost projevuje v oblasti vyrovnávání se (*coping*) s faktem, že součástí rodiny je mnohdy těžce postižené dítě. Například v monografii Krause a kol. (2005) je tomuto tématu věnována jedna poznámka pod čarou. Mým cílem je tedy představit DMO jako svět, v němž téměř nikdy neexistují správná řešení. Lékaři, rodiče i postižení musí vždy volit mezi mnohdy stejně špatnými variantami a výsledek těchto rozhodnutí se projeví až s odstupem času.

Publikace je tedy určena čtenářům, kteří mají zájem proniknout do světa DMO a pozorovat prolínání různých (medicínských, psychologických, sociálních a dalších) kontextů utvářejících tento svět. Práce je koncipována tak, aby sloužila jako průvodce DMO pro studenty humanitních a společenskovedních oborů, fyzioterapeuty a přidružené profese. V neposlední řadě je kniha věnována lidem s DMO, jejich rodinám a přátelům.

1 Invalidita jako fenomén 20. století

Užívání termínů invalidita či invalida může ve čtenáři vyvolávat negativní asociace. Hlavní důvod je veskrze racionální. Invalidita *de iure* znamená neschopnost, což může vyvolávat pejorativní asociace. Na druhé straně, jak ukážeme záhy, v první polovině 20. století (možná i déle) byl pojem invalida zcela běžný a osobám s tímto označením zajišťoval jisté postavení ve společnosti. Právě historický pohled nám umožní lépe porozumět užití výrazu invalidita.

Historická dimenze

Vnímání zdraví i nemoci prošlo ve společnosti v průběhu 20. století několika změnami, které souvisely s proměnou pohledů na zdraví i nemoc a nemocného ve společnosti. Jedním významným faktorem, jenž určoval vnímání nemoci, postavení nemocného ve společnosti a také směr sociologického bádání, bylo spektrum nemocí, které bezprostředně ohrožovaly nemocné a svým charakterem rovněž společnost jako celek do konce padesátých let 20. století. S mírným zjednodušením lze říci, že se převážně jednalo o nemoci infekční – tuberkulózu, včetně jejích mimoplicních forem (skrofulóza tzv. kostní TBC), černý kašel nebo tetanus. Úkolem medicíny i společnosti bylo: 1) izolovat nakažené jedince a tím zabránit dalšímu šíření infekce, 2) postarat se, aby infekční onemocnění nevedlo k úmrtí pacienta. Sociologické studie věnující se infekčním chorobám se většinou snažily odhalit vztah mezi výskytem choroby a socioekonomickým statutem nemocných. Snad lze na okraj poznamenat, že se jednalo o studie z oblasti kvantitativní sociologie – statistické analýzy. Důvody je možné spatřovat dva. Za prvé, sociologie v první polovině 20. století nedisponovala metodami, které by se soustředily na přímé rozhovory s respondenty. Za druhé, kontakt s pacientem s infekční chorobou byl z pochopitelných důvodů téměř nemožný.

Ale s nástupem nových léčiv – v tomto případě antibiotik – dochází k radikálnímu poklesu šíření infekčních chorob a tím ke snížení jejich nebezpečí pro společnost, což postupně vede k situaci, že výše zmíněná statistická šetření přestávají být dominantní pro tento segment sociologie.

První a druhá světová válka

První, ale zejména druhá světová válka vytvářejí podmínky k masivnímu nástupu nového fenoménu, s nímž se musela vypořádat lékařská věda i společnost, a tedy i společenskovědní obory – invalidita. Zejména území bývalé výmarské republiky a posléze třetí říše bylo zaplaveno miliony válečných invalidů a stát byl postaven před nutnost nejprve těmto lidem poskytnout alespoň základní podmínky k přežití a posléze vytvářet instituty a instituce, které by jim pomáhaly v opětovném začleňování se do společnosti.

Právě uvedená událost dobře ilustruje rozdíl mezi nemocným s TBC a válečným invalidou. Zatímco člověk s TBC potřebuje lékařskou péči a zejména musí být izolován od zdravých jedinců, aby je neohrozil, válečný invalida a o něco později oběť autonehody

(např. po amputaci končetiny, příp. končetin a dalších poranění) čerpá také lékařskou péči, ale ve vztahu ke společnosti potřebuje přesný opak: vytvořit takové sociální prostředí, ve kterém by mohl žít plnohodnotný život. Na počátku tohoto procesu bezpochyby stojí i medicína, jež poskytne základní ošetření válečných zranění (např. pahýlů), ale pro zlepšení kvality života bylo nutné zajistit jejich aspoň částečnou pohyblivost. Uvedená potřeba podnítila v nově vytvořeném výmarském Německu, Rakousku, ale i v nástupnických státech na území bývalé rakousko-uherské monarchie vznik a nebývalý rozvoj protetického průmyslu, který začal produkovat invalidní vozíky, protézy a další kompenzační a rehabilitační pomůcky, jež později mohou pomoci také už zmíněným obětem autonehod a dalších úrazů.

Kromě těchto technických pomůcek však bylo nutné, aby tito lidé mohli žít ve svém přirozeném prostředí, a nikoli v útulcích pro invalidy. Zkrátka aby mohli žít v prostředí podle vlastní volby. Proto byl vytvořen – byť zprvu jednoduchý – systém sociálních služeb, kde dominantní roli hráli pečovatelé a pečovatelky v té podobě, jak je známe z doby nedávno minulé.

Rozvoj medicíny

Na pozadí hřmotu obou světových válek, ale ještě o něco dříve dochází v tichu laboratoří k rozvoji přírodních věd a preklinických oborů, které postupně odhalují zákonitosti života lidského organismu. Popisují činnost jednotlivých částí těla, odhalují příčinu (etiologii) některých typů onemocnění, čímž zároveň kladou základy možných preventivních opatření – např. vakcinace a zavedení hygienických opatření. Právě na uvedené a další poznatky přírodních oborů navazuje rozvoj medicíny jakožto samostatného vědního oboru, jenž si klade vrcholně etický cíl: ulevit člověku a společnosti od nemocí, které byly do té doby smrtelné a ohrožovaly nejen nemocného, ale také samotný sociální systém. Je nutné vzít v úvahu, že tento cíl byl dosažen v určitém segmentu chorob, jako je zmíněná TBC, jež postupně přestává být smrtelnou. Klást vedle sebe rozvoj medicíny a obě světové války můžeme ze dvou důvodů. Obě události vykazují časový souběh a je prokázáno, že válečné útrapy potencují lékařský výzkum.

Rozvoj některých oborů medicíny, jak si ukážeme záhy, umožnil narození a život lidem, kteří by za podmínek, jež panovaly do začátku 20. století, neměli nejmenší šanci na přežití. Tím však vytváří nemalou skupinu jedinců, kteří mají v mnoha – nikoli ve všech – ohledech podobné potřeby jako váleční invalidé a oběti úrazů obecně.

Zrod porodnice

V průběhu 20. století dochází „od západu na východ“ k budování porodnic a gynekologických klinik, které přebírají roli porodních bab, což mimo jiné znamená, že porod definitivně přestává být „ženskou“ záležitostí, a z budoucích matek se stávají, byť na krátkou dobu, pacientky. Ale lékaři si kladou ještě další cíl: snížit úmrtnost novorozenců! Proto kromě vlastních porodnic vznikají kliniky a oddělení tzv. postnatální péče, jejichž úkolem je poskytnout novorozencům se zdravotními defekty, jež se projeví v období těhotenství, při porodu nebo krátce po něm, takové podmínky, které by umožnily těmto novorozencům přežít. Najednou se nám počíná jevit smysluplnost kladení obou událostí – obou světových válek a rozvoje medicíny – vedle sebe. Jestliže obě světové války stály u zrodu invalidity jako sociálního jevu, potom rozvoj postnatální péče (novorozeneckých JIP) vnesl do společnosti tzv. invaliditu z mládí, která se stává součástí celého života dotčeného jedince. Navíc, jak ukážeme v dalším textu, situace těchto jedinců ukazuje v mnohém podobnost s válečnými invalidy. Nemají šanci na vyléčení. Jim a jejich rodinám hrozí sociální vyloučení a potřebují spíše soubor sociálních služeb, jež by jim umožnily žít v majoritní společnosti.

Invalidita³ má ještě jeden aspekt, kterým se liší od nemocí infekčních. Na rozdíl od nich neohrožuje společnost bezprostředně, ale latentně. Ohrožuje nejen dotčené osoby, ale také jejich rodiny a blízké okolí. Avšak už zde lze pozorovat první rozdíl mezi oběma skupinami, jež jsme si definovali v předchozím textu – válečnými invalidy, ke kterým můžeme přidat oběti autonehod, a jedinci postiženými od narození. Zatímco první skupina si klade za cíl návrat v nejširším smyslu slova do stavu před zraněním – obnovení

³ V pozdějším textu, až provedeme definici jednotlivých pojmů (postižení, handicap apod.), termín invalidita opustíme. Nicméně v historickém kontextu je užívání uvedeného výrazu oprávněné, protože v poválečném období se tento termín běžně užíval a částečně určoval jejich socioekonomický status. Lze říci, že pojem invalida – invalidní = neschopný – počal být překážkou právě v období, kdy se rodí snahy začlenit invalidní jedince do společnosti. Určitým mezníkem v tomto ohledu byl rok 1981, který OSN vyhlásila Mezinárodním rokem invalidů. Tehdy vyvstala potřeba spíše objevovat jejich schopnosti a dovednosti, které bylo nezbytné dále rozvíjet. Proto byl v anglosaském prostředí zaveden pojem *disability*, který byl do českého jazyka trochu nešťastně přeložen jako „postižení“, přičemž doslovný překlad by v tomto kontextu zněl „snížená schopnost“. Nicméně termín postižení i pro jeho jednoslovnost je již zavedený, proto jej budeme dál užívat v této podobě.

statu quo, lidé s poraněním od narození nemají žádný vztažný rámec, k němuž by mohli směřovat.

Již jsme uvedli, že postnatální medicína umožnila život jedincům s celou paletou onemocnění. My však zde učiníme radikální redukci, protože se od tohoto okamžiku budeme zabývat pouze DMO.

Shrnutí

Je tedy vidět, že 20. století přináší v oblasti nemoci a zdraví zcela nový fenomén – invaliditu. Zdroje invalidity lze spatřovat zejména jako důsledek obou světových válek na straně jedné a rozvoje preklinických oborů a následně medicíny na straně druhé. Jestliže válečné útrapy mají za následek invaliditu, která vzniká v různém stadiu života, rozvoj medicíny přináší typ zdravotního postižení, jež jedince provází celý život. Právě rozdílný moment vzniku zdravotního postižení má za následek i odlišné potřeby obou skupin postižených jedinců. Zatímco invalidita jako důsledek válek si vyžadovala, aby těmto jedincům – a můžeme k nim přiřadit také oběti autonehod a rozličných úrazů – byla poskytnuta péče, jež by jim umožnila návrat do běžného života, u jedinců, kteří jsou postiženi celý život, se klade důraz na vytvoření podmínek pro plnohodnotný život v majoritní populaci.

2 Co je DMO

Kapitola má za cíl vyložit nejprve DMO z pohledu medicíny, která ji vnímá jako onemocnění. Nepůjde nám však o pouhý popis nemoci. Hlavním cílem výkladu bude nastínit problémy, jež jsou neodmyslitelnou součástí samotné diagnostiky a následné léčby DMO. V následujících kapitolách se o zde formulovaná východiska opřeme, abychom mohli nastínit jejich promítnutí do raných stadií života rodin jedinců s DMO.

Historie DMO

DMO jako první popsal kolem roku 1840 anglický chirurg J. Little, čímž jí propůjčil název Littleova choroba, který se užíval až do konce čtyřicátých let 20. století. Little i někteří jeho následovníci vycházeli z předpokladu, že onemocnění vzniká v důsledku těžkého a komplikovaného porodu. Zásadní odmítnutí uvedeného předpokladu přináší rakouský neurolog, narozený v Příboru, Sigmund Freud, kterého známe spíše coby zakladatele psychoanalýzy. Nicméně Freud byl vystudovaný neurolog a předmětem jeho

zájmu byl centrální nervový systém – mozek. Freud ve své studii (1916) odmítá Littleův názor o komplikovaném porodu jakožto hlavní příčině DMO a proti němu formuluje hypotézu, jež byla potvrzena pozdějšími neurofyziologickými výzkumy, že komplikovaný porod je spíše indikátorem vážné poruchy, která má svůj původ už v období těhotenství.

Již jsme uvedli, že DMO patří do skupiny onemocnění, jejichž výskyt je úzce svázan s rozvojem medicíny. Zmíněné tvrzení však platí ještě v jednom ohledu. Když Titzl (1998, s. 103–104) popisuje spektrum diagnóz postižených dětí v Jedličkově ústavu v době jeho vzniku (druhá dekáda 20. století), uvádí:

„Dnes nejčastější tělesné postižení, dětská mozková obrna – tehdy označovaná jako Littleova choroba – se vyskytovala, ale počet dětí jí postižených byl nízký. Medicína dětem s tímto syndromem ještě neuměla kvalifikovaně pomoci, a proto jich hodně v nejranějším věku umíralo.“

V podobném duchu argumentuje i Lesný (1984, 1985), když ukazuje v historické rešerši, že někteří vladaři byli postižení DMO, což by mohlo vést k úvaze, že DMO je nemocí „vyvolených“. Skutečnost je ovšem jiná. Takto postižení jedinci měli k dispozici nesrovnatelně lepší – byť primitivní – postnatální péči, která jim poskytovala nadějnější vyhlídky na přežití.

Další nesnáž, jak uvádí Lesný (1985, s. 9–10), byla zapříčiněna i jazykovými nejasnostmi.

„Ve světě existovalo zprvu dvojí názvosloví. Názvosloví anglosaské, jež razilo název *cerebral palsy*, mozková obrna, eventuálně *infantile cerebral palsy* – dětská mozková obrna, a názvosloví francouzské, jež nazývalo tyto stavy *encephalopathies infantiles* – dětskými encefalopatiemi.“

Teprve až rozvoj a pokroky v postnatální medicíně zapříčinily, že posouvání porodní hmotnosti novorozenců, při které je dítě s to přežít, směrem k nižším váhovým hodnotám, znamená, že mnozí novorozenci – byť za cenu určitého postižení – přežijí.

Výskyt a příčiny DMO

Lékařská literatura uvádí, že na tisíc živě narozených dětí (tzv. prevalence) připadají dvě až tři děti, u kterých je v různém stadiu vývoje diagnostikována DMO. Ale autoři studie (Pharoah et al., 1987) v návaznosti na epidemiologické průzkumy ve Spojených státech (Lee et al., 1980) ukazují, že dochází ke zvýšení počtu dětí s DMO oproti období

šedesátých a počátku sedmdesátých let, kdy byl uváděn počet jedno až dvě děti na tisíc narozených. Jaké jsou příčiny zmíněného mírného vzrůstu počtu jedinců s DMO? Už jsme se o tom zmínili na počátku, když jsme mluvili o rozvoji nemocnic a snaze lékařů snížit novorozeneckou úmrtnost. Můžeme vyslovit hypotézu, že snaha o snížení novorozenecké úmrtnosti v sobě obsahuje potenciální zvýšení počtu novorozenců, kteří budou mít nějaký typ zdravotního postižení.

Příčiny DMO se obvykle rozdělují podle období vzniku do tří skupin.

- prenatální,
- perinatální,
- postnatální.

Lze tedy říci, že vznik DMO je úzce svázán s obdobím kolem porodu. Někteří autoři (např. Lesný) uvádějí období nejpozději do šestého měsíce života dítěte. Ve veřejnosti převažuje názor, že nejvíce případů DMO je způsobeno těžkým a komplikovaným porodem, což je pravděpodobně dáno skutečností, že tato příčina bývá manifestní – viditelná. Navíc je situace při těžkém porodu dramatická, protože mnohdy jde o život matce i dítěti. Proto je takováto událost – kvůli své dramatickosti – dobře sdělitelná okolí. Jinými slovy, matka může svůj porod podat svému okolí jako příběh, který posluchače zaujme. Nicméně pokud vycházíme ze statistických studií a analýz, např. Stanley (1994), Bialik-Givon (2009), které zkoumají procentuální zastoupení v uvedených obdobích, jasně z nich vyplývá, že 75–80 % případů spadá do období prenatálního vývoje, čímž potvrzují výše zmíněnou Freudovu hypotézu, a pouze 10–15 % případů je zapříčiněno hypoxií mozku, jež je spojována s komplikovaným porodem.

Je tedy zřejmé, že výrazný počet jedinců s DMO se už narodí postižených. Jak uvádějí četné studie, jedním z významných rizikových faktorů je nízká porodní váha, přičemž jako riziková hranice hmotnosti novorozence se uvádí 1500 g (Platt et al., 2007). Jako další rizikové faktory můžeme uvést infekční onemocnění (zejména zarděnky) matky v období těhotenství, Rh-inkompatibilita a samozřejmě nezdravý životní styl – kouření, konzumace alkoholu apod. Nakonec zbývá ještě doplnit, že mezi postnatální příčiny se řadí těžká novorozenecká žloutenka, příp. další virová nebo bakteriální komplikace.

Skutečnost, že příčiny minimálně tří čtvrtin z celkového počtu jedinců s DMO spadají do období těhotenství, v sobě obsahuje i etickou dimenzi. Na rozdíl od porodních komplikací, které jsme popsali výše, kde je příčina zjevná ihned, u prenatální etiologie ve většině případů nastává situace, kdy se zkrátka nepodaří najít konkrétní příčinu, jež by

byla spojená se vznikem DMO. Na druhou stranu by nás tato skutečnost neměla příliš překvapovat. Když někdo onemocní zhoubným nádorem, jen velmi zřídka se zjistí, co bylo konkrétní příčinou. Přesto se však situace u prenatální etiologie zdá být poněkud odlišná. Především v tom, že nemocný/postižený je někdo druhý a jeho postižení jej bude provázet celý život. Zejména matky nezřídka prožívají pocity viny, protože zpětně pátrají v historii svého těhotenství, zda něco neudělaly špatně, a pokud ano, potom co. V další části pojednáme o tom, jak se uvedené stavy myslí promítají do období péče o vlastní postižené dítě.

Diagnostika DMO

Problémy ve vztahu k diagnostikování DMO lze spatřovat zejména:

- v časně diagnostice,
- v dobrém vysvětlení obtížnosti stanovení diagnózy DMO rodičům.

Problematika (časně) diagnostiky DMO je předmětem diskusí dětských neurologů již od šedesátých let 20. století. Jednou z nejjednodušších a také nejčasnějších metod, které mohou signalizovat poškození mozku, je tzv. Apgar skóre (Ehrenstein, 2009; Lupton et al., 2010, Lie et al., 2010). Jde vlastně o vizuální pozorování pěti tělesných funkcí (pulz, dech, svalové napětí, reakce na podráždění a zabarvení kůže), jež se zaznamenávají v časovém období jednu, dvě a pět minut po porodu. V každém intervalu se provede součet (0–10 bodů), a pokud tento součet nepřesahuje šest bodů, lze usuzovat na možné zdravotní komplikace. Nicméně uvedení autoři upozorňují, že právě tato „rychlá“ metoda je značně nepřesná a rozhodně neumožňuje žádný prognostický výhled ohledně rozsahu a typu/formy DMO. I když v dnešní době má medicína k dispozici mnoho diagnostických metod (ultrazvuk, magnetickou rezonanci, zobrazovací metody apod.), některé studie (např. Brodzki et al., 2009) ukazují, jak obtížné je zjistit pomocí ultrazvuku ještě během těhotenství poškození (lézi) mozku, které by upozorňovalo na možnost vzniku DMO. Jedna studie (Kuban et al., 2009) tvrdí, že při zpětném hodnocení kraniálního vyšetření ultrazvukem bylo zjištěno, že touto metodou byla odhalena pouze polovina dětí z těch, jimž byla v pozdějším věku diagnostikována DMO. Jiná studie (Beaino et al., 2010) dokonce uvádí, že lebečním ultrazvukem je odhalena pouze jedna třetina případů DMO. Další aspekt obtížnosti stanovení DMO vyplývá též z její definice jakožto neurovývojového onemocnění. Baird et al. (2000) píše, že symptomy DMO se v průběhu prvních 18 měsíců života dítěte vyvíjejí, což má za následek, že stanovení diagnózy ihned

po objevení prvních příznaků je značně obtížné, protože některé signifikantní reflexy nastupují později.

Posledně uvedená studie si však klade ještě jednu otázku: Lze okamžitě po diagnostikování DMO predikovat další – zejména pohybový – vývoj dítěte? Otázka to není nepodstatná, protože, jak si ukážeme dále, první spontánní reakcí rodičů při diagnostikování DMO je otázka položená lékařům, zda jejich dítě bude chodit, přičemž spojení „bude chodit“ bychom mohli považovat za určitý druh kompasu, kterým rodiče chtějí zjistit směr dalšího vývoje dítěte. Zde zmiňovaná studie ale nabádá lékaře při zodpovídání takto kladené otázky k maximální obezřetnosti, protože je třeba vyčkat, zda nebudou poškozeny kognitivní funkce a nebudou zjištěna další možná přidružená postižení. V neposlední řadě bude také mnohé záviset na osobnostních rysech postiženého jedince a prostředí, ve kterém bude vyrůstat.

DMO jako nemoc

DMO se primárně zabývá dětská neurologie, ale pokud bychom se posunuli v klasifikaci lékařských disciplín o stupeň výše, ocitneme se v oblasti tzv. neurověd, např. Wing (1996), které kromě neurologie zahrnují psychiatrii, neuropsychologii a v širším záběru se zabývají obecnými zákonitostmi mozkové tkáně. Není cílem této knihy rozebírat funkci jednotlivých částí mozku. Nicméně pokud se přesuneme na tuto úroveň, umožní nám to nastínit některé sporné aspekty i uvnitř tohoto oboru.

Obecná definice (Šandera a Kraus, 1964, 1975; Lesný, 1972, 1986; Bobath a Bobath, 1983; Matějček a Langmeier, 1986; Tingle, 1990; Vojta, 1993; Vojta a Andres, 1995; Ayres 1998; Blank a von Voss, 2002; Rektor, Rektorová a kol., 2003; Kraus a kol., 2005) říká, že se jedná o neprogresivní neurovývojové onemocnění. Když však chceme najít nějakou striktní definici DMO, musíme být opatrní, protože DMO je soubor poruch, jež se projevují spíše až při popisu forem DMO a které se mohou konstituovat, jak ukazuje např. Fišarová (1966), i v pozdějším věku. Musíme však vždy mít na paměti, že etiologická příčina vzniká nejpozději v prvním roce života, což Lesný (1972, s. 8–9) zdůvodňuje takto:

„Následky postižení nezralých struktur CNS řídících hybnost se totiž podstatně liší od následků těchž postižení u zralých nebo zralejších mozků. ... Fakt je, že např. hemiparéza vzniklá po encefalitidě ve třech letech vypadá prognosticky i klinicky zcela jinak než ta, jež vznikla po porodní asfyxii.“

Pro dobrou prvotní představu jsme vybrali dvě definice, které srozumitelně popisují DMO. V další části popíšeme klasifikaci DMO pomocí tzv. forem.

Dvě definice dětské mozkové obrny:

1. Dětská mozková obrna patří mezi nejčtenější neurovývojová onemocnění. Je neprogresivním, leč ve svých projevech nikoli neměnným postižením vyvíjejícího se mozku ... a postihuje řadu oblastí: kognitivní schopnosti, hybnost, zrak, sluch, způsob chování (Lesný, 1972, s.14).

2. Navenek se projevuje jako určité opoždění vývoje hybnosti, provázené někdy úplným, jindy jen částečným ochrnutím končetin, někdy poruchami svalového napětí, někdy poruchami pohybové koordinace a někdy všemi těmito příznaky současně. Svalové napětí bývá buď příliš silné, takže pohyby příliš ochablé, nevykonné. (Matějček a Langmeier, 1986)

Už samotné diagnostikování DMO je přes veškerý rozvoj vyšetřovacích metod stále obtížný proces. Jak ukazují mnohé nejnovější studie (Ware, 2006; Beaino et al., 2010), nelze u novorozenců např. pomocí ultrazvuku, ale i dalších metod s jistotou určit, zda půjde o následný rozvoj DMO. Může se zdát, že otázka způsobu diagnostiky je pro rodiče postiženého něčím, co stejně nemohou ovlivnit, a tudíž není tento aspekt předmětem jejich zájmu. Ovšem pokud nás zajímá diagnostika s ohledem na její časnost, situace se rázem změní, protože rodiče často lékařům vytýkají, čemuž se budu věnovat v další části, že jejich dítě bylo diagnostikováno „pozdě“, což rodiče vnímají jako časovou prodlevu, která mohla být věnována léčbě jejich dítěte.

Zde pouze nastíním, že pokud mluvíme o rehabilitaci v rodině, jsou v zásadě používány dva koncepty – Vojtův a Bobath. Jejich výklad je uveden níže. Dále si ukážeme, že role rehabilitace se proměňuje v jednotlivých životních etapách. Jak ilustruji na výpovědích respondentů, rehabilitaci od nástupu do školy začínají konkurovat další aktivity postiženého dítěte: škola, zájmové kroužky apod. Je také třeba zmínit skutečnost, že k provádění rehabilitace je nutné vytvořit prostředí, kde budou mít matka i dítě dostatek klidu k jejímu provádění. V neposlední řadě se pokusím nastínit rozdíl mezi rehabilitací prováděnou v rodině a rehabilitací prováděnou v léčebném/ústavním zařízení.

Obtížnost rozpoznání poruchy pacientem je způsobena mimo jiné i skutečností, že DMO nebolí, zato obtěžuje, což znamená, že primárním projevem není bolest, ale především tělesná nepohoda a v dalším vývoji – zejména u těžších projevů spasticity – může

docházet k tělesným deformitám, které se mohou projevovat nepříjemnými stavy, popř. i bolestmi.

Klasifikace DMO

Z předchozího textu by čtenář mohl nabýt dojmu, že DMO je jedno homogenní onemocnění. Opak je však pravdou, protože pod označením DMO se skrývá celá škála syndromů, jež bylo nutné s rozvojem diagnostiky a léčby nějakým způsobem klasifikovat. Prvními autory, kteří položili základ dnešní klasifikace, byli neurologové Balf a Ingram (1955). Od této doby se vytvořilo několik typů klasifikací, jež rozdělují DMO do tzv. forem. V našem textu budeme vycházet z klasifikace Lesného (1972, s. 20), který rozeznává tyto formy:

- spastické (diparetická, hemiparetická a kvadruparetická),
- nespastické (dyskinetická a hypotonická).

Kvadruparetická a diparetická forma

Spasticita se z laického pohledu jeví jako svalová ztuhlost, je však nezbytné mít na zřeteli, že tento vnější projev je zapříčiněn poškozením mozkového kmene.

Odpor při pasivním pohybu se zvyšuje s narůstající rychlostí protažení a mění se spolu se směrem pohybu v kloubu. Odpor k pasivnímu pohybu roste nad prahem rychlosti nebo kloubního úhlu. (Lesný, 1972, 1985; Kraus a kol., 2005; Trojan, Druga, Pfeiffer a Votava, 2005)

Popisujeme-li spasticitu od narození, vidíme, že již v poloze na břiše jedinec není s to hýbat hlavou a nohy má skrčené (ve flexi) v kyčlích a v kolenou při poloze na zádech, přičemž tato svalová napětí vytvářejí typický pohybový vzorec. Ten se projevuje mezi čtvrtým a pátým měsícem jako celkové svalové napětí. Při stožení jsou nohy stočeny dovnitř a jedinec stojí pouze na prstech nohou se zakloněnou hlavou dozadu, jak se snaží udržet rovnováhu. Spasticita se rozvíjí i na šíji, takže jedinec má hlavu stočenou k jedné straně. Postižené je celé tělo, takže jedinec má problém udržet si normální postavení těla. Poslední výzkumy (např. Scholtes et al., 2006; Hägglund a Wagner, 2008) však ukazují dva aspekty, které spasticita přináší. Proměnu intenzity vlastní spasticity, jež u dětí stoupá do čtvrtého roku věku, resp. šestého roku u dětí s dyskinetickou složkou – smíšené formy – a posléze klesá přibližně do 12. roku věku dítěte. Ve vyšším věku pak dochází v některých případech k záměně spasticity v pravém smyslu za svalovou ztuhlost.

To samozřejmě vnáší otázku po vhodné terapii i vlastním zacházení s dítětem. Anglosaská literatura na tomto místě užívá termín *handling*, který, jak uvidíme později, je ústředním principem Bobath konceptu. Oba zmíněné výzkumy ukazují důležitost principu „velocity“, jež lze dobře demonstrovat na otevírání/zavírání kapesního nože. Uvedený princip je přítomen při spasticitě, kdežto svalová ztuhlost jej postrádá.

V poloze na zádech můžeme vidět nesymetrické držení nohou, přičemž jedna je přitažena k tělu. To vede k tomu, že druhá noha, většinou levá, je neschopná ohybu a zároveň u ní dochází k rotaci dovnitř, což posléze vede k luxaci kyčle. To má pak za následek překřížení obou nohou. Překřížení nohou je důsledkem extenze – addukce.

V čem se tedy liší normální kojeneček od kojence se spasticitou? Především v tom, že zdravý kojeneček je schopen samostatných pohybů ve vývojově správných pohybových vzorcích, kdežto kojeneček se spasticitou je ovládán určitým pohybovým vzorcem odpovídajícím nižšímu vývojovému stadiu. Jeho dolní končetiny jsou jakoby ztuhlé.

To je velmi dobře vidět při obrácení. V dalším rozvoji (vkleče) vidíme, že obě nohy jsou stočeny dovnitř se spastickým tonusem, což má později za následek, že jedinec ve stoji velmi těžko udrží stabilitu. Při pokusech postavit se musí užívat jako oporu pohovku či židli. Při stoji dochází k tomu, že jedna noha je rotována dovnitř. Jedinec není s to došlápnout na paty. Proto je chůze nejistá – po prstech („špičkách“). Postižené jsou dolní končetiny, kde jsou zkráceny flexory a abduktory, takže postižený chodí s pomocí francouzských holí nebo je upoután na invalidní vozík.

Kvadruparetická forma je stejně jako diparetická forma způsobena poškozením mozkového kmene, avšak spasticitou jsou postiženy i horní končetiny, takže postižení jsou většinou upoutáni na vozík. Tato forma je často doprovázena mentální retardací.

Je zřejmé, že postižení oběma formami spasticity se projevuje zásadním omezením pohybu, což se promítá i do běžného života. Vidíme-li člověka, který se málo pohybuje, intuitivně nás napadne, že by mohl mít problémy s obezitou. Autoři studie Westbom et al. (2010) ukazují, že obezita je sice latentním nebezpečím, které vyplývá z omezené hybnosti, ale důvod vidí spíše také ve skutečnosti, že spasticita omezuje růst dítěte, protože dochází k celkovému zkracování vazivových tkání dítěte. U některých dětí se naopak může projevit jistý typ „podvýživy“, protože děti nerady někoho obtěžují při potřebě na toaletu, tudíž vědomě omezují příjem potravy a tekutin. Studie zmíněných

autorů sledovala děti pět let po provedení selektivní dorzální rhizotomie (SDR)⁴ a ukázala, že během této doby akceleroval tělesný růst, zlepšila se hybnost a upravila se i hmotnost dětí.

Právě uvedená studie a mnohé další nám potvrzují, že spasticitu je nutné chápat v širším pohledu, protože zasahuje téměř do všech oblastí postiženého dítěte. Přesto se zde vrátíme k omezení hybnosti postiženého, která je nejzřetelnějším projevem spasticity. Ukážeme si, jak lze dítě motivovat k pohybu, aniž bychom ho vystavili nějakému nebezpečí. Pro naše další uvažování budou důležité dva pojmy, které byly zavedeny k popisu pohybové kapacity (rozsah, síla, přesnost atd.) tělesně postiženého jedince.

- klasifikační systém hrubých pohybových funkcí (dále jen GMFCS),
- klasifikační systém manuálních (dovednostních) schopností – zručnosti (dále jen CSMA).

GMFCS se zaměřuje na popis základních pohybových schopností dítěte s DMO a s pomocí tzv. Ashworthovy škály (Bohannon a Smith, 1987) rozděluje pohybové omezení dítěte do pěti úrovní. Od stavu bez omezení pohybu až po jeho byť pasivní neschopnost. Ale autoři výzkumu, Carnahan, Arner a Haglund (2007), Gunel et al. (2008) se pokusili zodpovědět otázku, jaký vztah je mezi oběma škálami. Jinými slovy, jakou roli hraje míra pohybového omezení na pozdější rozvoj dovedností v oblasti každodenního života. Autoři studie dospěli ke zjištění, že variabilita vztahu mezi oběma škálami je natolik široká, že u obou forem DMO nelze jednoduše odvozovat, že např. dítě neschopné chůze se v budoucnu nedokáže o sebe postarat. Proto je autory zdůrazňováno, že schopnosti každého dítěte musí být posuzovány individuálně. To bezesporu není objektivní zjištění, avšak jen do okamžiku, kdy si uvědomíme, že pro rodiče, kterým se narodí dítě s DMO, se stává nejnaléhavějším zájmem odpověď na otázku, zda jejich dítě bude chodit. A právě zde by měl zkušený neurolog/fyzioterapeut vysvětlit rodině, že i absence chůze nemusí znamenat neschopnost postarat se o sebe. Rosenbaum et al. (2002) si ve své studii právě položili otázku, jak dalece je možné předpovídat rozvoj hrubé motoriky, a došli k závěru, že přes rozvoj nových léčebných metod SDR, botulotoxinové terapie (injekce) lze jen velmi obtížně předvídat další pohybový vývoj dítěte. Ale zmíněná studie si neklade za cíl poskytnout zdravotníkům alibi, které by je vyvazovalo z povinnosti diskutovat s rodiči o

⁴ Neurochirurgická metoda, při níž jsou selektivně protínána vlákna zadních kořenů vázaná na spastické svaly. Tato metoda je postupně zaváděna na našich neurochirurgických a je velmi účinná.

budoucím vývoji dítěte. Je tomu přesně naopak. Studie se snaží nabídnout zdravotníkům dostatečný odborný základ, z kterého by mohli rodičům a později i postiženému adolescentovi dobře vysvětlit, v čem jeho postižení spočívá a v čem může být každý z aktérů (každý jinak) nápomocen v léčbě.

Hemiparetická forma

Druhý typ spasticity, která vzniká poškozením jedné⁵ nebo obou mozkových polokoulí (hemisfér), nazýváme hemiplegií. Ta je definována následovně:

„Hemiplegie ... se projevuje v prvních třech týdnech. Začátek je obvykle akutní a projevuje se křečemi a bezvědomím a většinou s maximem pseudochabé hemiparézy od počátku obtíží. Vyskytuje se také centrální paréza lícního nervu. U většiny případů se později rozvine spasticita.“ (Kraus a kol., 2005, s. 73)

První příznaky hemiplegie můžeme vidět na postižené – pravé nebo levé – ruce, která bývá neschopná se otevřít. Postižená ruka není s to dotknout se úst a pět se odtáhnout od těla. Ruka není aktivní při hře jedince. K odlišnému držení ruky dochází postupem celého vývoje. Jedinec se obrací z břicha na záda a naopak přes postiženou stranu. Postižená ruka je zatnutá. Postupné vzpřimování se začíná plazením po podložce. Hlava je odvrácená od postižené strany. I při sedu vidíme, že noha postižené strany je addukována. Již zmíněná studie, Carnahan, Arner a Haglund (2007), poměrně výstižně ukazuje rozdíl mezi spasticitou, která vede k diparetické, resp. kvadruparetické formě DMO, a spasticitou vedoucí k hemiparetické formě DMO.

Při chůzi jedinec přenáší váhu těla na zdravou stranu a tak přetěžuje kyčel této strany. Ruka postižené strany je stále ve flexi. Rovnováha je přenášena na jednu – zdravou – stranu. Stejně tak činí při herních aktivitách. Postižený má postiženou levou nebo pravou mozkovou hemisféru, což se podle křížového pravidla projevuje postižením levé či pravé části těla. Postižený „napadá“ na stranu. Tato forma je často doprovázena mentální retardací.

Dyskinetická forma

Na první pohled je možné vidět u dětí s dyskinézami jev, který vede k označení „spící“ děti. Děti jsou pasivní a mají velmi málo spontánních pohybů. Ústa bývají otevřená a

⁵ V případě poškození jedné hemisféry platí vždy křížové pravidlo. To znamená, že při poškození levé hemisféry je postižená horní a dolní pravá končetina a naopak.

hlava je stočená k jedné straně. Je zjevná asymetrie v držení paží. V poloze na zádech jsou obě nohy abdukovány. Při pokusu o sed je zjevné zpětné zaklonění hlavy. V sedu je zjevná tendence k pádu, který se jedinec pokouší vyrovnat. Když se snaží něco sdělit okolí, protože ještě nemůže mluvit, jsou zjevné grimasy v obličeji. V každé poloze jsou u postiženého dítěte zjevná svalová napětí. V sedu se u dítěte projevuje zvýšená nestabilita, pokud se postižený jedinec nemůže opřít nohama o podlahu. Celkové stočení vede ke skolióze, popř. k subluxaci kyčle. Bobath a Bobathová (1983) dále uvádějí:

„Při úchopu můžeme pozorovat, že jedinec s atetózou se dívá na opačnou stranu. Obecně platí, že intencionalita (zacílení) pohybů zesiluje atetoidní pohyby. Pokud se jedinec snaží otočit hlavu na druhou stranu, dochází k celkové poruše rovnováhy, čímž se zvyšuje riziko pádu – i v sedu. K rozvoji chůze dochází velmi pozdě. Zprvu se snaží o vzpřimování pomocí židle a posléze stolu. Při malém vzruchu může dojít k leknutí a pádu. Chůze je velmi nestabilní a jedinec se jí snaží vyrovnat buď rukou (rukama), nebo opřením o zeď. Obecně platí, že schopní samostatné chůze jsou jen lidé/děti s lehkou atetózou. Ještě složitější je stát bez pohybu.“

Právě nemožnost vydržet stoj bez pohybu může ve veřejném prostoru poutat zájem dospělých a dětí, jež mohou klást rodičům otázky typu: „Proč ten pán tak chodí...?“ apod. Postižení proto hledají opěrný bod, kde by tolik nebudili pozornost.

Dyskineze, které však nejsou spojeny se spasticitou jako jedním z projevů DMO, se projevují jako soubor nepotlačitelných pohybů. Kraus a kol. (2005, s. 81) k tomu uvádějí:

„Dyskinetická forma je definována dominujícími abnormálními pohyby či posturami vznikajícími sekundárně při poruše koordinace pohybů nebo regulace svalového tonu.“

Jde o poruchu extrapyramidových drah a bazálních ganglií. Postižený má poruchy stability. Jeho hybnost je narušena atetoidními nebo balistickými pohyby. Forma je doprovázena poruchou lokomoce. Řeč je srozumitelná jen obtížně. Může být postiženo i kousací svalstvo, takže dochází k nekontrolovanému vyměšování slin. Jelikož nebývá postižena šedá kůra mozková, může inteligence zůstat nenarušena.

Hypotonická forma

Je charakterizována celkovým ochabnutím svalstva, avšak během vývoje většiny takto postižených dětí se forma mění v některou ze spastických forem, popř. ve formu dyskinetickou. Pokud nedojde k této změně, jedinec je těžce postižený s mozkovými

malformacemi. Skutečností však zůstává, že se s jedinci s hypotonií příliš často nesetkáváme. Příčina tkví ve faktu, že „čistá“ hypotonie je poměrně vzácná, protože, jak uvádí Rusňák (1982), centrální hypotonický syndrom přechází v:

1. Syndrom spastický většinou mezi prvním a třetím rokem věku, a to většinou tak, že se postupně přidává jeden příznak za druhým, až se nám vytvoří typický obraz některé ze spastických forem DMO.

2. Syndrom dyskinetický, jenž je dalším vývojovým syndromem a který se projeví nejčastěji okolo prvního věku dítěte, někdy i dříve některými preatetoidními příznaky.

3. Vývoj mozečkových příznaků od *mozečkové symptomatologie* sdružené s některou spastickou formou až po celou řadu obrazů lézí mozečkových, které nepatří do kategorie DMO.

4. Jindy má centrální hypotonický syndrom tendenci přetrvávat až do předškolního i vyššího věku většinou v kombinaci se značným defektem intelektu a pak se jedná buď o tzv. hypotonickou formu DMO, o které můžeme hovořit většinou až ve čtvrtém roce, nebo o mentální poruchu se sekundární hypotonií.

5. Dále musíme odlišit některé případy tzv. benigní vrozené hypotonie, která je poměrně stacionární a neodráží se většinou v úrovni hybnosti a psychických funkcí.

Můžeme tedy říci, že mnohé spastické formy DMO se původně mohly jevit jako hypotonický syndrom, což rodiče nezdědka popisují jako „hadrovité“ tělo. V průběhu vývoje dítěte však obvykle dochází k transformaci v některou z uvedených forem.

Shrnutí

Přestože jde o onemocnění z medicínského pohledu dobře popsané, můžeme říci, že jeho diagnostika je doprovázena mnohými obtížemi. Téměř u dvou třetin případů, jež spadají do prenatalního období je nejasná etiologie, kterou se mnohdy nikdy nepodaří objasnit. V klasifikaci DMO jsme vyšli z redukovaného pojetí, když jsme DMO rozdělili do tří hlavních forem. Za účelem názorného představení symptomů DMO jsme využili dvou škál, GMFCS a CSMA, které nám pomohou zpřehlednit diagnostiku u dítěte s DMO. Zároveň nám a zejména rodičům mohou poskytnout rámcový pohled na možnou prognózu v období adolescence a dospělosti a tím nabídnout rodičům zdroj motivace k dalšímu úsilí v péči o dítě s DMO.

3 Zdraví a nemoc v sociologickém diskurzu

*„Nemoc je zároveň zmatek, chorobná jinakost
v lidském těle zasahující až do nitra života,
ale také přirozený fenomén s vlastní
pravidelností, podobností a typologií.“*

Foucault (2007, s. 8)

Cílem této kapitoly bude vyložit v pojmech sociologického pojmosloví historický vývoj postavení nemoci a nemocného v sociálním systému, který jsme načrtli v první kapitole. Zároveň nám tento výklad pomůže porozumět jednotlivým pojmům (nemoc, postižení, handicap apod.), jež se často zaměňují, což může vést k mnohým nedorozuměním.

Sick-role

Právě infekční onemocnění z 19. a první poloviny 20. století jsou příkladem pro pochopení konceptu role nemocného neboli *sick-role* jako souboru práv a povinností nemocného ve vztahu k sobě i společnosti, který zavedl do sociologického pojmosloví americký sociolog T. Parsons (1947, 1951). Tímto pojmem chtěl Parsons definovat roli nemocného ve společnosti. Zavedl tedy čtyři principy, které jsou také někdy interpretovány jako dvě práva a dvě povinnosti (Bártlová, 2005).

1. Nemocný je osvobozen od normální sociální role odpovědnosti.
2. Nemocný není odpovědný za svoji nemoc.
3. Nemoc je vnímána jako nežádoucí stav a nemocný je povinen usilovat o uzdravení.
4. Nemocný je povinen usilovat o odbornou pomoc a spolupracovat s těmi, kteří mu pomáhají dosáhnout rychlého uzdravení.

Při prvním pohledu můžeme říci, že všechny čtyři principy jsou pro nás srozumitelné i akceptovatelné. Nicméně je třeba mít na zřeteli, že uvedený Parsonsův koncept *sick-role* chápe nemoc jako deviaci, za kterou pacient nenese vinu – ovšem za předpokladu, že je ochoten převzít na sebe výše definovanou roli a tak se stát „vzorným“ pacientem.

Lze Parsonsův model nemoci aplikovat na jedince s DMO? Velmi obtížně. Důvodů, jak záhy uvedeme, je několik. Předně, DMO neohrožuje své okolí a samotné vnímání chronického – v tomto případě navíc celoživotního – onemocnění jakožto deviace je stresující a stigmatizující, jak např. ukazuje Royer (1998, s. 53), pro nemocného i jeho rodinu:

„Parsons ještě v polovině sedmdesátých let vnímá nemoc jako dysfunkční element sociálního systému, protože brání jednotlivcům a oslabuje jejich efektivní plnění sociálních rolí. Řekl, že společnost pohlíží na nemoc jako na formu deviace, kterou je třeba regulovat, protože to přináší problémy jak pro jednotlivce, tak společnost.“

Dalším důvodem může být skutečnost, že není zcela jasné, kdy se jedinec s DMO dostává do *sick-role*. Je nesporné, že v období do přinejmenším 15. roku života je jeho role nemocného pod taktovkou rodičů, kteří rozhodují o náplni této role. Jak dokládá Kraus a kol. (2005, s. 264), u tělesně postižených jedinců dochází k pozdějšímu sociálnímu dospívání a v této souvislosti se mluví o „prodlouženém mládí“. Nicméně největší úskalí lze spatřovat v pacientově povinnosti usilovat o plnou úzdravu, přičemž hlavní argument netkví v nemožnosti – krom velmi lehkých forem DMO – vyléčení, nýbrž v proměně postavení léčby (zejména rehabilitace) v průběhu jednotlivých etap dětství a rané adolescence. Přes výše uvedené je však možné říci, že navzdory jisté archaičnosti je Parsonsův model srozumitelný i ve svém původním, strukturně-funkcionalistickém pojetí, které si klade za cíl obnovení stavu před vznikem nemoci. Jinými slovy, narodí-li se rodičům postižené dítě, mnohdy jednájí, byť implicitně, právě podle uvedených pravidel. Bezesporu své dítě nepovažují za deviantní, ale přesto dělají v prvních letech jeho života vše pro jeho uzdravení, příp. snížení rozsahu jeho onemocnění. Jak navíc ukazuje Pierret (1996, s. 17), zdraví lze chápat jako druh lidského kapitálu, se kterým jedinec přichází na svět:

„Zdraví je kapitál, který každý vlastní. Je to biologická charakteristika jedince, kterou Herzlich (1973: 58) nazývá „reservoárem zdraví“, který je součástí konstituce každého jedince. Tento druh kapitálu vlastní jedinec od narození. Tento ‚dar přírody‘ však musí být jedincem dobře spravován, protože může být v průběhu času poškozován. Proto se jedinec musí snažit, aby jej chránil před opotřebením, nebo alespoň oddálil jeho nevyhnutelné opotřebení a poškození. Nicméně jedinec je nakonec bezmocný proti neúprosnému plynutí času.“

Uvedený úryvek nás uvádí do rozpaků, neboť si nárokuje ontologickou dimenzi, která pramení z předpokladu, že zdraví je imanentním atributem lidské existence.

Znamená to tedy, že jedinec, který se narodí nemocný nebo postižený, je nějakým způsobem odlišný? Pokud se chceme vyhnout zkratkovitým závěrům, musíme si znovu připomenout, v jakém kontextu odpovídáme na položenou otázku. Můžeme zde mluvit o třech dimenzích. Za prvé, stále se pohybujeme v sociálním systému definovaném

Parsonsovým pojetím nemoci. Pokud autor mluví o povinnosti, resp. snaze chránit své zdraví, je možné rozumět tomu také tak, že když dojde k jeho poškození, je povinností jedince podrobit se léčbě. Za druhé, autor se shoduje s Parsonsem v tom, že oba vnímají zdraví jako podmínku plnohodnotného života. Avšak zatímco Parsons nahlíží na nemoc jako na jev, který narušuje fungování společnosti, Pierret chápe nemoc jako skutečnost, jež narušuje fyzickou, psychickou a sociální pohodu jedince. V duchu třech výše uvedených dimenzí můžeme tvrdit, že nemocný člověk se bezesporu neliší od jedinců zdravých. Nicméně, jeho onemocnění, zvláště u onemocnění chronického, vyžaduje, aby s ním bylo v určitých situacích nakládáno odlišně.

Právě předchozí text naznačuje přelom, jenž nastal v sociologickém chápání nemoci a který můžeme datovat od poloviny sedmdesátých let 20. století. Nemoc přestává být chápána jako jev, jenž je zkoumán prizmatem sociálního systému, který za ni do značné části přejímá odpovědnost, ale soustřeďuje se na nemocného jedince. Předmětem zájmu se stává individuální, resp. subjektivní prožívání nemoci, prezentace své nemoci na veřejnosti, ale i uvnitř rodiny, vyrovnávání se s ní apod. V souvislosti s již uvedeným to však také znamená přenesení části odpovědnosti za „nakládání“ s nemocí na samotného nemocného. Takto zaměřený výzkum nemoci, ale současně také zdraví, protože zdraví je někdy definováno jako absence nemoci, je spojen s částečným odklonem od tradičně pojímaného, Parsonsem konstituovaného pojetí nemoci v sociálním systému. Tento posun od jedince coby objektu, který zdravotní péči přijímá, k jedinci coby subjektu, jenž se podílí na léčbě, je důsledkem deinstitutionalizace nemoci jako takové a deinstitutionalizace jakožto procesu zkracování pobytu v nemocničním zařízení na dobu nezbytně nutnou. To vedlo k rozvoji svépomocných skupin ve zdravotnictví, domácí péče, příp. zahájení alternativních postupů v léčbě.

Nemocný jedinec zkrátka již není vnímán jako pasivní příjemce zdravotní péče, ale postupně se stává ve větší či menší míře jedním z aktérů léčebného procesu. Dalším důsledkem uvedeného posunu je skutečnost, že zdravotní péče a zdraví samo o sobě přestává být statkem, jehož distribuce je záležitostí zdravotního systému, ale každý jedinec má možnost se podílet na utváření svého zdraví, ale i nemoci. Je nesporné, že v uvedeném systému distribuce zdravotní péče se na utváření zdraví podílí i jeho rodina či blízké okolí pacienta.

Nemoc již tedy není pouhou nozologickou jednotkou, která je plně podřízena medicíně a pacienta staví do role pasivního příjemce, ale rozpadá se do mnoha dimenzí (fyzické,

psychické, sociální, ekonomické, etické a dalších), které zasahují zúčastněné aktéry odlišným způsobem (Roland, 1994; Williams, 1996; Blair, 1996; Blaxter, 1996; Ahmad Vaqar /ed./, 2000).

Disease a illness

Pojmem *disease* rozumíme, jak je konkrétní choroba viděna a popisována lékařskými pojmy a také tak je zaznamenávána v lékařských chorobopisech, tzv. dekurzech. V těchto zápisech můžeme nalézt prenatální etapu těhotenství, perinatální etapu (porod), příp. postnatální komplikace. Tyto výpovědi jsou v zásadě diskurzivní. To znamená – podle Foucaulta –, že to jsou výpovědi psané podle daných pravidel určité – v tomto případě lékařské – disciplíny.

Pojem *illness* se snaží popsat, jak dané onemocnění pociťuje pacient/postižený. V našem případě lze pohled *illness* rozdělit do dvou pohledů:

- pohledu matky,
- pohledu dítěte, resp. jedince postiženého DMO.

Jistě, matka může jen stěží vědět, co prožívá její dítě. Nicméně, jak ukážeme v příslušné kapitole, je to právě matka, která cítí, že s dítětem není něco v pořádku, a lékařům sděluje svá podezření, jež se opírají o laická pozorování a pocity.

Referování o své nemoci optikou *illness* nabízí postiženému soubor výrazových prostředků, kterými může prezentovat své postižení svému okolí. Jak ukazuje Radley (1996, s. 119), jedním z nástrojů, jímž může člověk čelit dotazům svého okolí, příp. mnohdy netaktním dotazům na veřejnosti, které se týkají jeho onemocnění, je metafora. To je zásadní změna oproti dosavadnímu parsonsovskému pojetí nemoci, jež byla do té doby chápána jako deviace a nemocný byl povinen uzdravit se nebo dosáhnout co možná nejlepšího léčebného efektu. Jak uvádí Bellaby (1996, s. 120), právě opuštění parsonsovského pohledu na nemoc nebo postižení dovoluje postiženému, aby se z něj vymanil a dokázal vzdorovat normativním požadavkům společnosti, která na něj vyvíjela tlak k neustálému usilování o nejlepší léčebný efekt.

Právě uvedený posun, jež si dovolím nazvat „privatizací“ nemoci, poskytuje možnost chronicky nemocným žít v běžné populaci, aniž by se stále museli zpovídat svému okolí ohledně dosažení nejlepšího léčebného efektu. Lze tedy říci, že skrze *illness* může jedinec vytvářet strategie, jimiž se prezentuje ve své rodině, blízkém okolí a – pokud mu to jeho zdravotní stav dovolí – ve veřejném prostoru, přičemž vychází z lékařského pohledu –

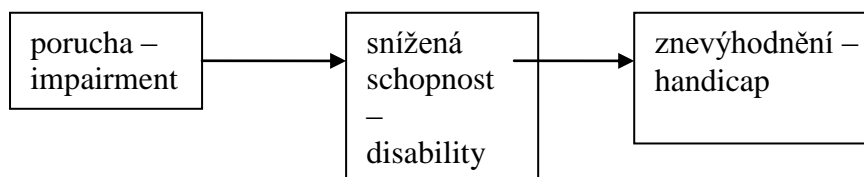
disease, který je pouhou konstantou, kolem níž aranžuje své prožitky, zkušenosti, příp. etnotechniky, což si můžeme představit jako soubor velmi různých a individuálních strategií, jež mu umožňují své onemocnění zvládat. Disease tedy pouze vytváří základ pro další nemedicínské popisy a interpretace jedince s DMO.

Právě optika *illness* umožňuje jedinci s DMO prezentovat své onemocnění laické veřejnosti. Jediné, co z optiky *disease* přebírá, je základní diagnóza – DMO. Ale jak tuto diagnózu představí potenciálnímu zájemci, záleží už na jeho úvaze. Jistě, může ještě dodat příslušnou formu, což ale někomu, kdo do tohoto momentu o DMO neslyšel, nic neřekne. Naopak když postižený jedinec své onemocnění představí jako soubor projevů, příp. výčet činností, které kvůli svému onemocnění nemůže vykonávat, poskytne tak eventuálnímu zájemci relativně plastický obraz toho, co obnáší již tolikrát uvedená zkratka DMO.

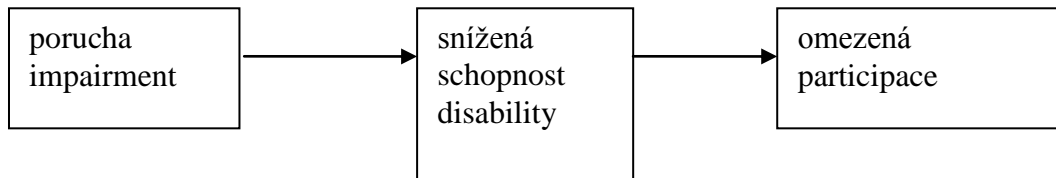
Poškození, postižení, handicap

Vzhledem ke skutečnosti, že v obecném povědomí i mezi samotnými postiženými jedinci není vždy úplně jasný rozdíl mezi poškozením, postižením a znevýhodněním, nahrazujeme je od tohoto momentu souslovím omezená participace. Nejprve zmíněné pojmy vyložíme a následně je na jasných příkladech vztáhneme k DMO, čímž nastíníme a potom rozvineme další směr vlastního zkoumání.

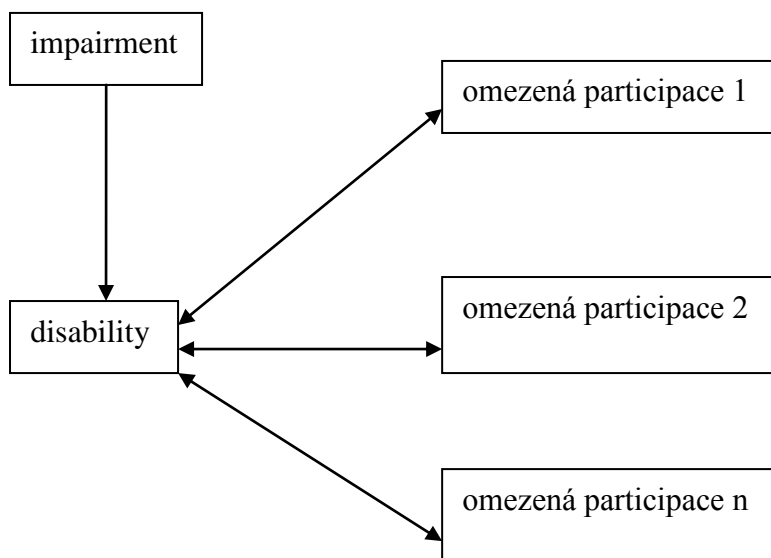
Původní klasifikaci WHO-ICIDH (1980), z níž vychází starší česká i anglosaská literatura (Spain, Anderson a Clarke, 1982; Rusell, 1989; Tingle, 1990; Case-Smith /ed./, 2001), můžeme znázornit tímto schématem:



Uvedené schéma se však v průběhu času ukázalo jako ne zcela vyhovující. Proto v roce 2001 WHO (2009) vypracovala modifikovanou klasifikaci (Matějček, 2001, 2005; Kebza, 2005; Janovský, 2006), která lépe vystihuje podstatu vztahů mezi výše uvedenými pojmy. Nejdůležitější změna spočívá v redefinici pojmu handicap, který byl nahrazen výrazem omezená participace. Vztahy mezi jednotlivými termíny lze vyjádřit následujícím schématem:



Nicméně je vhodnější mluvit o omezené participaci v plurálu – omezené participace, tudíž by bylo přesnější používat následující schéma.



Třetí schéma se od předchozího schématu liší v opuštění kauzálního modelu, který podle našeho názoru není zcela v souladu se skutečností. Je zřejmé, že postižení je důsledkem poškození některé části, příp. částí mozku a zároveň je příčinou omezené participace postiženého jedince. Ale pokud vycházíme ze skutečnosti, že jednotlivá omezení participace jsou vázána na konkrétní sociální situaci a prostředí, potom lze přijmout tezi, jež se opírá o dynamické pojetí procesů akomodace a asimilace, že právě zmíněná omezení participace zpětně působí na postiženého jedince, který se s nimi musí vyrovnávat, např. přizpůsobením se, překonáním nebo rezignací. Uvedeným schématem chceme také zdůraznit význam pojmu *disability*, jež bude ústředním tématem celé knihy. Následně vyložíme DMO pomocí termínů, které přinesla deinstitutionalizace

(integrace) jedinců do společnosti: DMO jako poškození mozku (*impairment*), DMO jako snížená schopnost (*disability*) a DMO jako omezená participace (dříve *handicap*).

DMO jako postižení

Postižení je bezprostředním důsledkem poškození mozku, které může jedinec po DMO v postupném vývoji rozpoznávat (Tingle, 1990, s. 23). Rozpoznává jej prvotně sám na sobě? Ano, leč ve velmi omezené míře. Už jen proto, co jsme uvedli o „bolení, resp. nebolení“ DMO.

Disability (postižení) popisuje vliv určitého poškození při vykonávání jednotlivých činností. Můžeme říci, že dítě je postižené, když jeho poškození ovlivňuje pohyb, běžné činnosti nebo pracovní a komunikační dovednosti.

Právě uvedená definice nám ukazuje směr, kterým se budeme ubírat. Žádná diskurzivně sešněrovaná definice, ale popis poruchy nebo absence několika různých dovedností, aniž by se samozřejmě snažil zakrýt původ poruchy.

V momentě, kdy začínáme mluvit o postižení, lékařský pohled pozvolna ztrácí svoji dominanci a ke slovu se dostávají právě zmíněné dimenze. Autorka vlastně postižení definuje jako neschopnost, popř. omezenou schopnost zvládat běžné domácí aktivity, které se vážou k příslušnému období vývoje jedince. Nejprve v rámci rodiny, popř. denního stacionáře, kam může docházet, a postupně v rámci rozšiřujícího se počtu aktivit a rolí, jež na sebe postižený přebírá. Tím se zároveň postupně přenáší odpovědnost za jeho postižení na jeho rodinu a blízké a postupem času na něho samotného. S jistou mírou nadsázky můžeme říci, že postižení se stává „majetkem“ postiženého.

V rodině dochází k utváření postižení. To musíme podrobně vysvětlit. V rodině a rodiči je prováděna drtivá část rehabilitace dítěte s DMO a právě na kvalitě provádění a svědomitosti rodičů do značné míry závisí, jak a v jaké míře se bude postižení projevovat. Ale rehabilitace postupně ztrácí své dominantní postavení a nastupují činnosti, které jsou s vlastní léčbou spojeny jen velmi volně nebo vůbec. I zde je však role rodičů nezastupitelná. Pomáhají formovat postoje sourozenců a dalších rodinných vrstevníků k postiženému dítěti a naopak. Učí postižené dítě dovednostem, které mu pomohou být v té či oné míře přirozeným členem rodiny. Konkrétně se o tom dozvíme v páté kapitole, v části věnované změnám, kterým čelí rodina dítěte s DMO.

DMO jako omezená participace

Omezená participace je tedy důsledkem postižení v tom smyslu, že postiženému vytváří omezující podmínky pro podílení se na aktivitách, které odpovídají jeho ontogenetickému vývoji, resp. během celého života jedince po DMO. Ale až teprve postižení, resp. *severities of handicap*, dávají postiženému možnost postupné zkušenosti s vlastním tělem. V předchozím textu je uvedeno, že omezená participace na sebe přebírá sociální aspekty. Tingle (1990, s. 24) opět dodává:

„Omezení participace představuje promítnutí a zesílení důsledků poškození a postižení na osobu jako celek. Nikoli jen právě vybrané a aktualizované neschopnosti. Jedná se o hodnotový soud aplikovaný jinými na základě poškozeného výkonu v obvyklých sociálních rolích.“

V mém pojetí je jedinec s DMO postižený, nikoli handicapovaný! Omezená participace je konstrukt, který vzniká lidským jednáním a omezujícím vlivem jednotlivých neschopností (*disabilities*), jež jsou způsobeny příslušnou formou DMO. Jednotlivé neschopnosti vyplývají z konkrétního jednání a události.

Příklad: Jdu-li do kina, musím odhadnout, kolik času potřebuji na cestu. Cestou musím dávat pozor, abych někde neupadl apod. Ale v momentě, kdy usednu do křesla a sleduji promítaný film, jsem na tom „stejně“ jako ostatní návštěvníci kina.

Obecně lze říci, že pojem *disability* je spojen s postupným „objevováním se“ postižených dětí/lidí ve veřejném prostoru – na veřejnosti. Z pohledu České republiky se může zdát, že v západní Evropě a USA bylo běžné, že postižení lidé žili v majoritní společnosti odjakživa. Pravdou je, že první pokusy sahají až ke konci 19. století (Pfeiffer, 1999). Jak ukazují některé studie (Goffman, 1961; Siegel a Silverstein, 1994; Kosciulek, 1999; Block, Balcazar a Keys, 2001), zapojování se postižených jedinců do běžného života lze historicky rozdělit do tří etap:

- období do konce padesátých let,
- období šedesátých až osmdesátých let,
- období devadesátých let po současnost.

Pro období do konce padesátých let bylo příznačné, že postižení jedinci žili buď v kruhu rodiny a do veřejných prostorů vstupovali výhradně s rodinnými příslušníky, nebo žili v různých typech ústavů (Goffman, 1961). Období šedesátých až osmdesátých let lze charakterizovat zejména v západním světě vznikem a rozmachem občanských a svépomocných (Bútora, 1991) sdružení, organizací apod., jejichž jedním z hlavních cílů

bylo pomáhat postiženým lidem a jejich rodinným příslušníkům v začleňování se do majoritní společnosti. Aby však mohl být tento proces úspěšný, bylo nezbytné opustit dosavadní pohled na postiženého jedince optikou *sick-role* (Parsons, 1951) a nahradit ji optikou člověka s postižením. Je nutné mít na zřeteli, že nešlo o pouhou výměnu termínů, neboť právě opuštění *sick-role* znamenalo, mimo jiné, zbavení postiženého jedné z povinností, které – podle Parsonse (1951) – na sebe nemocný jedinec bral: neustále se snažit o plné uzdravení.

Ale ani zproštění povinnosti usilovat o plné uzdravení nepostačilo k začleňování do majoritní společnosti. Je nezbytné připomenout, že proces začlenování má svůj původ ve společnostech s pluralitním politickým systémem a v našich zemích se plně mohl prosadit teprve po roce 1989. Nezbytným předpokladem bylo, aby majoritní společnost vnímala postiženého jedince jako toho, který je sám sobě expertem ve vztahu ke svému postižení. Ale totéž musí platit i z pohledu postiženého, jehož úkolem je přijmout své postižení a postupem času se s uvedenou skutečností vyrovnat. Jak např. uvádí Prince (2004), došlo v pohledu na postiženého jedince ke změně z paradigmatu biomedicínského na paradigma participativní, kdy vládní úřady a instituce spolupracují s institucemi nevládními na vytváření podmínek pro zapojování se postižených do běžného života.

Další nutností bylo vybudovat soubor právních norem a institucí, jež umožnily vytvořit systém sociálních služeb a s tím spojených obligatorních či fakultativních dávek pro postižené jedince a jejich rodinné příslušníky, zejména v případě jedinců s vrozeným postižením. Mezi právní normy patřily jednak ty, které umožňovaly postiženým jedincům plně vykonávat svá občanská práva – např. volební právo. Dále šlo o vytvoření právních norem odstraňujících bariéry v nejširším smyslu, i když převážně architektonické, jež umožnily přístup tělesně postižených do veřejných prostor, jako jsou kina, divadla, společenské akce. Důležitým opatřením bylo také právní zakotvení tzv. chráněného bydlení včetně podpůrných služeb (Newcomer, Kang-Kaye a LaPlanta, 2002), které by postiženým pomohlo v počátcích samostatného bydlení.

Protože však postižení jedinci, resp. děti, většinou žili v rodinném prostředí, bylo při zvládání nové životní situace nutné podporovat i jejich rodiče a rodinné příslušníky. Tato podpora byla potřebná ve dvou oblastech:

- *Personal coping* – podpora při zvládání stresujících a zátěžových situací při péči o postižené dítě.

- *Social coping* – podpora při navazování sociálních vztahů s rodinami stejně či podobně postižených dětí v místě bydliště (Fink, 2000) a nevládními organizacemi, které pomáhají rodinným příslušníkům postižených dětí, např. poskytováním odlehčovacích služeb.

Jak uvádí Lazarus (1976) a Lazarus a Folkmann (1984), na něž navazuje Bristol (1984), Schilling, Gilchrist a Schinke (1984), jedná se o kognitivně-behaviorální proces, jehož cílem je naučit rodiče postižených dětí zvládat novou dlouhodobě zátěžovou životní situaci obnášející výchovu a rehabilitaci postiženého dítěte. Studie Lin Shu-Li (2000) ukazuje, že ke zvládnutí stresové zátěže přispívá, když se rodiče zajímají o problematiku DMO a participují s dalšími rodiči v různých svépomocných asociacích. Na předchozí autory navazuje např. práce Girdnera a Ehearta (1984), která již rozpracovává koncept coping do konkrétních šesti etap terénní práce.

Vydeme-li z předchozích schémat 1—3, můžeme říci, že *disability* je průmětem dvou konstrukcí – fyziologické na straně jedné a sociální, příp. psychologické na straně druhé.

Shrnutí

Účelem této kapitoly bylo vyložit a objasnit některé pojmy použité v další části práce. Vyšli jsme z termínu *sick-role*, který jako první definoval postavení nemoci a nemocného v sociálním systému. Jak se však proměňovalo spektrum nemocí, tedy s ústupem infekčních nemocí a naopak rozšířením nemocí nastolených rozvojem medicíny, ukázal se koncept *sick-role* jako pojem, jenž ne zcela reflektuje potřeby chronicky nemocných jedinců. Dochází proto k jeho nahrazení dvojicí termínů *disease/illness*. Zatímco první z dvojice pojmů zohledňuje medicínský pohled na nemoc, druhý výraz chápe nemoc jako předivo sociálních, ekonomických, psychických a dalších vztahů, které nemocného determinují v jeho každodenním životě. Avšak při začleňování – stále ještě – nemocných jedinců do společnosti se ukázala i tato dvojice pojmů nedostatečná, protože na jedince – v našem případě jedince s DMO – pohlížela stále jako na nemocného, aniž by kladla důraz na objevování jeho (snížených) schopností, které by ulehčovaly jeho zapojování do společnosti. Proto byla zavedena již zmíněná trojice pojmů poškození / postižení / omezená participace, přičemž ústředním termínem pro naše další uvažování se stal výraz „postižení“.

4 Jak se vyjevuje DMO

V předchozích kapitolách jsme popsali, jaké jsou příčiny a léčba DMO, jak je DMO coby nemoc uchopena v medicínském a sociologickém diskurzu. Úkolem této kapitoly je vycházet z uvedených poznatků a ukázat, jak s těmito poznatky pracují rodiče dětí s DMO. Uvidíme, jaké problémy přináší už samotné stanovení DMO a jak se tento proces promítá do důvěry či nedůvěry mezi rodiči a lékaři. Právě na tomto místě můžeme využít pojmy *disease/illness*. Rodiče mají k dispozici lékařské vyšetření, které jim je v dnešní době přístupné, jež popisuje DMO optikou *disease*. Pokud však nejsou lékaři nebo alespoň zdravotníci, má pro ně takový popis zcela minimální význam. Naopak jejich každodenní zkušenosti s péčí o postižené dítě jim umožňují vytvářet si postupný obraz postižení jejich vlastního dítěte. Je nepochybné, že jejich představy jsou svázány pouze s jejich vlastními zkušenostmi, které lze vztáhnout jen k jejich dítěti. To však není na škodu, protože pro jejich situaci „tady a teď“ je takovéto poznání plně dostačující.

V obecném smyslu lze říci, že rodiče se setkávají s rozdílnými oblastmi vědění o DMO. Protože se vědění posléze stane jedním ze stěžejních nástrojů dalšího výkladu, je namísto jeho definice. Vědění si můžeme definovat jako různé soubory znalostí, které jsme získali během svého vývoje v prostředí, kde žijeme, dále ve škole, při studiu, v zaměstnání, ale i životními zkušenostmi a událostmi.

Je zřejmé, že každá oblast nám poskytuje odlišný typ vědění, kterým jiní nedisponují a naopak. Lze konstatovat, že naše vědění se v průběhu života diferencuje a zpřesňuje. Naše vědění je zkrátka závislé na životní (biografické) situaci, v níž se nacházíme. V následujícím textu prozkoumáme, jaký korpus vědění musí rodiče/matky obsáhnout, aby mohli o své dítě pečovat a podílet se tak na jeho léčbě a pozdějším zapojování do společnosti. K popisu uvedeného procesu máme k dispozici šest příběhů matek dětí s DMO, které jsme stáhli z internetu. Vzhledem ke skutečnosti, že analyzované příběhy psaly pouze matky, budeme v této kapitole mluvit jen o zkušenostech matek. Na těchto příbězích si ukážeme, jak se konstituuje vědění, kterým musí matka disponovat, aby mohla dostát úkolům, jež jsme načrtli výše.

Narození dítěte je vždy důležitou událostí pro nastávající rodiče i celou rodinu. Všichni z rodiny, přátelé i blízké okolí se dohadují, zda to bude holka, nebo kluk, čímž dávají najevo, koho by chtěli raději. Ale nakonec se všichni shodnou na tom nejdůležitějším z jejich pohledu a v tomto momentě, tedy aby dítě bylo zdravé. Zde většinou končí

diskuse, protože zdraví je přece nejdůležitější. Přesto se může stát, že se dítě narodí nemocné nebo postižené DMO.

Pro rodiče, jejichž dítěti byla diagnostikována DMO, vzniká zcela nová životní zkušenost a situace, jíž je vystavena rodina i nejbližší okolí. Rodiče jsou často bezradní a utápějí se ve strachu a mnoha pochybnostech, které je nutí klást si ve vztahu k dítěti otázky typu: „Uzdraví se?“ „Bude naše dítě chodit?“ „Kdo se o něj postará, až tu nebudeme?“ „Jak vše zvládneme?“ „Co tomu řeknou naši přátelé a známí?“ „Jak budou reagovat?“ apod. Většinou však odpovědi od lékařů nepřicházejí ihned nebo jsou rozpačité. Po pravdě řečeno, nemohou nebyť rozpačité. Zejména proto, že DMO se postupně diferencuje do tzv. forem (Fišarová, 1966; Lesný, 1972). Nejasná prvotní prognóza motivuje rodiče k obstarávání si dalších informací. Čtou literaturu, jíž je relativní dostatek, patří sem zejména práce Šandery a Krause (1964, 1975), Titzla (1985), Langmeiera a Matějčka (1987), Krause a kol. (2005), Matějčka (2001). Matějčkovo celoživotní dílo potom můžeme nalézt v posmrtně vydaném spise Matějček (2005). V neposlední řadě lze citovat práci Jankovského (2006), která představuje koncept tzv. ucelené rehabilitace. K dispozici jsou i stěžejní monografie Vojty (1993) a Vojty a Anderse (1995). U dvou posledně zmíněných prací je nutné podotknout, že každou terapii lze rozdělit na koncept, metodu a techniku. Pro rodiče, kteří nemají kapacitu k porozumění všem třem úrovním, postačuje, pokud porozumějí pouze technice, již posléze aplikují v domácím prostředí.

Práce Matějčka i Šandery a Krause⁶ jsou zaměřeny na vlastní výchovu postiženého dítěte v rodině, nebo v domově pro osoby se zdravotním postižením⁷. Je pravděpodobné, že kromě výše uvedené literatury, rodiče dostanou nějaké příručky v ordinacích dětské neurologie, kam docházejí na pravidelné kontroly. Navíc mají možnost vyhledávat informace na internetu. Internet je pro rodiče výhodný zejména tím, že je poměrně dostupný, informace o DMO jsou zde podány v takové formě, že jim může porozumět i laik bez předchozí lékařské průpravy. Druhá výhoda tkví ve skutečnosti, že tu rodič může objevit příběhy, jež jsou psány matkami stejně či podobně postižených dětí.

Informací tedy není nedostatek. Rozhodně s porovnáním se situací před 20 lety spíše naopak. Jen pro ilustraci lze uvést, že i na zahraničních portálech mohou rodiče najít řádově stovky „volných“ článků – více či méně srozumitelných –, které pojednávají o

⁶ Je zapotřebí podotknout, že jejich názory – zejména na pobyt dětí v ústavech sociální péče – jsou považovány za překonané.

⁷ Dříve ústavy sociální péče – ÚSP

DMO, příp. její léčbě. Platí zde úsloví „čím více, tím lépe“? Právě studie Kleina a kol. (2010) ukazuje, že spíše než množství informací je pro rodiče důležité, aby měli oporu v týmu, v jehož péči je jejich dítě a vlastně i oni sami. Pokud je zdravotníci provázejí celým léčebným procesem a vnímají také jejich stavy únavy, pocity marnosti, je možné docílit dobré spolupráce, což se může projevit v lepším léčebném výsledku. Je však třeba na tomto místě, ale zejména rodičům postiženého dítěte stále připomínat, že léčba a péče o dítě je vždy „běh na dlouhou trať“ s nejistým výsledkem.

Vztáhneme-li předchozí text k počátečnímu východisku, tedy že existuje určitá suma vědění, kterou musí matky obsáhnout, aby mohly o své dítě dobře pečovat a podílet se na jeho léčbě, lze říci, že matky mají k dispozici mnoho informací, jež však zakládají značnou nejistotu ve vztahu k dalšímu vývoji dítěte. Nezanedbatelným nebezpečím, které pramení právě ze zahlcení informacemi, jsou situace, kdy rodiče v nejlepší snaze udělat pro dítě „vše“ se obracejí na různé osoby nebo společnosti, jež nabízejí různé mimovědecké „zázračné“ metody. Častým výsledkem těchto snah jsou potom hořká zklamání.

Tato kniha je založena na příbězích, které jsou umístěny na webové stránce⁸, která je zaměřena na problematiku DMO a klade si za úkol na jednotlivých událostech popsat a zrekonstruovat proces, jakým matky poznávají, že jejich dítě je postižené, a jak toto poznání/poznávání formuje jejich postoj k dítěti, který bychom mohli nazvat vytvářením samozřejmé přítomnosti postiženého dítěte v rodině.

Co je nemoc?!

V nadpisu této subkapitoly jsme použili označení, které se používá v komentářích šachových partií a označuje rozporuplný tah, který většinou vede k problémům hráče, jenž sporný tah učinil. Chceme tímto označením navázat na předchozí kapitolu, kde citujeme Foucaulta, který nemoc definuje jako ambivalentní jev, jenž vykazuje znaky odchylky, ale také pravidelnosti. Na příbězích šesti⁹ matek si ukážeme, jak u rodičů probíhá prvotní percepce skutečnosti, že s jejich dítětem se něco děje. Druhý důvod, proč jsme zvolili uvedený název kapitoly, tkví ve skutečnosti, že DMO se postupně, jak již víme, poměrně komplikovaně a dlouho vyjevuje do konečného stavu.

⁸ <http://www.muweb.cz/zdravi/dmob/Pribehy.htm>

⁹ Uvádíme šest příběhů, ale u dvou příběhů nemáme informace o porodu, nicméně jsme je do textu zařadili, protože nám poskytují další cenné informace.

Příběh – narativní analýza

Dějiny utrpení

volají po pomstě a žádají,

aby byly vyprávěny.

Paul Ricoeur (2000: 1015)

V záhlaví kapitoly je text, který nás odkazuje k časové dimenzi – dějinám a sledu událostí, jež jsou předávány orálně či písemně – příběhům. Francouzský filozof Ricoeur (2007) se ve svém zřejmě nejrozsáhlejší díle *Čas a vyprávění* podrobně zabývá vztahem mezi historií a literárním dílem v nejširším slova smyslu – fikcí. Je důležité předeslat, že pojem fikce nevnímá nikterak pejorativně, ale pouze jím označuje určitý typ lidských příběhů. V čem je pro nás Ricoeur a jeho dílo inspirující? Zmíníme zde pouze jeden rys, který vyplývá z názvu tohoto poměrně rozsáhlého díla. Autor se v celé knize zamýšlí nad vztahem mezi historií (časem) a příběhem (vyprávěním). Jeho akcent můžeme spatřovat v problematizaci vztahu mezi historií jakožto objektivně zaznamenaném sledu událostí a fikcí, která je zde reprezentována příběhy – od několikadvazkových románů po právě takové, jež máme k dispozici. Ukážeme si, jak i při pouhém popisu sledu událostí musí autorky/matky užívat prostředků vyprávění, čímž však nutně musí sled událostí posunout do roviny fikce.

Právě narativní analýza nám nabízí prostředky, kterými můžeme uchopit autorův posun do roviny fikce.

Culler (2002, s. 92) ukazuje, že právě příběh je literární formou, která je s to oslovit široký okruh čtenářů, aniž by potřebovali nějakou zvláštní průpravu:

„Život se neřídí logikou příčiny a následku, nýbrž logikou příběhu, kde rozumět znamená představovat si, jak jedna věc ústí v druhou, jak mohlo k něčemu dojít.“

Právě na příbězích matek postižených dětí uvidíme, jak obtížné je určit příčinu vzniku DMO.

Již jsme naznačili, že účelem příběhu je zaujmout čtenáře. Důsledkem tohoto účelu však je, že vypravěč/autor musí užít takových prostředků, kterými celou událost „fikcionalizuje“. To v žádném případě neznamená, že by autor z „tvrdé reality“ vytvořil bajku, nebo dokonce lež. V žádném případě. Na druhé straně je vždy nutné mít na zřeteli, že každý autor píše svůj příběh s určitým úmyslem – intencí. Aby této intence dosáhl, musí užívat různých prvků při psaní textu, které mu umožní jeho intenci vtělit do příběhů. Naším druhým cílem tedy bude – i s ohledem na skutečnosti z předchozích kapitol – hrát

roli rozhodčího, jenž se někdy postaví na stranu matek, ale někdy i na stranu zdravotníků. Jinými slovy, narativní analýza nám poskytuje nástroje, jimiž můžeme odhalit intence autora příběhu, což nám pomůže porozumět celému „zmatku“, který se odehrává kolem porodu dítěte s DMO a krátce po něm.

Právě intence příběhu, jak ukazuje např. Kubíček (2007), však ohrožuje spolehlivost příběhu i autora samotného. Kubíček (2007, s. 115–116) uvádí:

„V celé řadě případů je to vypravěč sám, kdo poskytuje údaje o své nespolehlivosti; konfrontována tu mohou být jeho jednání s jeho vnitřním monologem, kterým je provází, jeho způsoby hodnocení událostí, kterými vědomě posouvá jejich smysl. Je to nakonec vypravěč, kdo má zakládající ‚právo‘ vybrat z příběhu, co bude řečeno, ale právě tento výběr, jeho způsob, podání i obsah, výrazně formuje otázku jeho spolehlivosti.“

Právě na dále uvedených příbězích si ukážeme, jak rozvoj primárních mateřských vlastností formuje pohled matky na utváření postižení svého dítěte, což se samozřejmě projevuje i při reflexi jednání ostatních aktérů – zejména zdravotnického personálu.

Jistě, vzhledem ke skutečnosti, že pracujeme s texty, které lze na internetu dohledat, narážíme tu i na etické hledisko, jež spočívá v hrozbě, že všechna vyprávění budou vypadat jako nevěrohodná. Musíme však trvat na shora uvedeném východisku. Napsáním příběhu, jeho zveřejněním a následným čtením dochází k tomu, že příběh je „dotvářen“ čtenářem, který může disponovat dalším souborem vědění, jímž poměruje jednotlivé příběhy.

Prostředí příběhů

Jak již bylo řečeno, vyprávění matek dětí, která máme k dispozici, pocházejí z internetu. Byly staženy z webové stránky, která je rámována větou: „*Tyto stránky vznikly ve snaze pomoci mé dceři a všem těm malým andílkům. Můžete-li pomoci, máte-li radu, zkušenost, příběh, prosím napište.*“ Už z takového úvodu můžeme soudit, že tato stránka plní dvě role: informační a poradenskou. Vytváří se zde informační zázemí pro rodiče dětí s DMO tím, že popisuje jednotlivé formy, představuje možnosti léčby (rehabilitace, farmakoterapie, operace, hipoterapie) apod. V této souvislosti poskytuje seznam zdravotnických zařízení, která se specializují na DMO. Je tu také seznam vhodných speciálních škol a legislativa (ta informuje o nárocích, které mají takto postižené děti a jejich rodiče). Najdeme zde i seznam adekvátní literatury.

Stránka však plní též úlohu expresivní a idealizační. Na tuto roli odkazuje zejména výše uvedená věta o „andílčích“. Můžeme říci, že z hlediska svépomocných skupin (Bútorá, 1991) se jedná o implicitní utváření identit matek dětí s DMO, které jsou formovány ve svých postojích ke svým dětem a na druhé straně v utvrzování se v postojích k vnějšímu světu (blízké okolí – včetně jeho reakcí, byrokracie, někdy necitlivost lékařů). Ve smyslu svépomocných skupin nejde o popření principu změny identit/postojů, ale naopak utvrzování se v postoji, že vše, co matka doposud udělala a dělá, je správné.

Tato kapitola vychází z poznatků, jež jsme vyložili v oddíle věnovaném diagnostice, a z toho, že symptomy DMO se projevují pozvolna a nejasně (Kraus a kol., 2005, s. 47). Zejména to platí pro rozvoj tzv. spasticity, kterou si při vztažení k definici DMO podle Matějčka a Langmeiera můžeme představit jako svalovou ztuhlost:

„Známky spasticity se vyvíjejí postupně a nejsou příznakem vývojového syndromu – to platí především pro středně těžce postižené děti. Funkční známky abnormální hybnosti mohou být přítomny časně, nicméně mnohem nápadnější známky spasticity se objevují až při pokusech činnosti nervového systému, jemuž chybí normální vliv sestupných drah spolu s jejich opožděnou nebo nedostatečnou myelinizací.“

Uvedený aspekt je zjevný teprve dětským neurologům, kteří jej odhalí neurologickým vyšetřením¹⁰ (Rektor a Rektorová, 2003). Matky však při zpětném pohledu vnímají období čekání na diagnózu jako ztrátu času, který mohl být věnován léčbě jejich dítěte. Tento stav, jenž je někdy stupňován i skutečností, že matky samy upozorňují lékaře na odlišný vývoj dítěte, čímž jsou jakoby „o půl kroku“ napřed, vyvolává mezi matkami a lékaři četná nedorozumění. Na straně druhé však pochybnosti, pátrání a porozumění novým životním situacím umožňují matkám získat znalosti a vědomosti, které využijí v další péči o postižené dítě. Období obav a pochybností posléze zakončuje sdělení rodičům, že jejich dítě má DMO. Zde jsou rodiče paradoxně zbaveni všech pochybností a jsou postaveni před zvládnutí nové situace. Jaké mají možnosti? V zásadě se mohou rozhodnout pro jednu ze tří variant. Za prvé, dítě si ponechají v rodině, starají se o něho. Za druhé, dítě mohou umístit do domova pro osoby se zdravotním postižením, kde jej navštěvují, popř. si jej berou na víkendy domů. Za třetí, dítě umístí do domova pro osoby se zdravotním postižením a přeruší s ním veškeré styky.

¹⁰ Při těžkých formách DMO je pravděpodobné, že zkušený dětský neurolog pozná DMO již na první pohled.

Historie diagnózy

Období před sdělením diagnózy může být rozličně dlouhé, ale v podstatě platí, že k diagnostikování dochází převážně – dříve či později – během postnatálního období¹¹. Proč se však matky vracejí ve svých vzpomínkách i do období před sdělením diagnózy a tak zpětně rekonstruuji průběh těhotenství, porodu a období bezprostředně po něm? Uvedeme zde dva důvody, proč se matky ve vzpomínkách vracejí ke vzniku DMO, které lze označit jako objektivní a subjektivní.

Objektivní poznání vychází z etiologie, zkoumání příčiny DMO. Mezi prenatální příčiny vzniku DMO (Kraus, 2005, s. 36–40) se obvykle řadí nedonošenost, Rh-inkompatibilita, kongenitální infekce. Příčiny i jejich prevalence jsou známé, ale z předchozího výkladu již víme, že najít přesný kauzální vztah příčina–následek je mnohdy složité. Obtížnost stanovení příčiny, jak ukazuje Mydlil (1995), tkví i v již běžně přijímaném dělení příčin na prenatální, perinatální a postnatální. Jenže vývoj jedince od početí po narození je kontinuální proces, jehož je porod přirozenou součástí. Pro lepší orientaci v této problematice se budeme věnovat pouze jedné z příčin vzniku DMO – nedostatečnému zásobení (hypoxii) mozku kyslíkem. Když Mydlil (1995, s.79–80) popisuje situaci mezi matkou a plodem, uvádí:

„Energetické nároky vyvíjejícího se plodu jsou vysoké. Vyžadují vysoký přívod energeticky bohatých látek a pro udržení kyslíkového optima pro aerobní metabolismus buněk také plynulý a nezbytný přísun kyslíku placentou k plodu. ... Nepoměr mezi zvětšováním hmotnosti plodu v posledních fázích těhotenství a velikostí placenty činí situaci v přívodu kyslíku napjatou a každá nenormální situace jak u matky, tak v placentě snižuje průtok krve placentou a stává se zdrojem poruchy vývoje plodu a novorozence.“

Z uvedeného textu vyplývá, že případná hypoxie mozku je potenciálním rizikem každého těhotenství a porodu, přičemž nelze obě období narození dítěte od sebe oddělovat. Nicméně i v případě vzniku hypoxie mozku má plod/novorozenec vlastní adaptační mechanismy, kterými se snaží na vzniklou situaci reagovat. Jednou z nich je možnost přechodu z metabolismu aerobního (látková přeměna probíhající za přítomnosti kyslíku) na metabolismus anaerobní (látková přeměna bez přítomnosti kyslíku). Dalším faktorem je vyžralost jedince, kdy Mydlil (1995, s. 86) uvádí:

¹¹ Ve výjimečných případech dochází k diagnostikování bezprostředně po porodu.

„Adaptační složka pochodu vykazuje u nejmladších jedinců, vystavených hypoxii, zvýšenou odolnost jejich mozku vůči nedostatku kyslíku.“

Vedle toho Mydlil (1995, s. 87) rozlišuje mezi primární a sekundární apnoí (stav bez dechu). Terapeutický důsledek tkví ve skutečnosti, že pokud primární apnoe proběhne uvnitř dělohy, je třeba již na další podobný stav nahlížet jako na sekundární apnoí, což někdy není ihned možné rozeznat.

Subjektivní moment tkví v rozpomínání se na průběh těhotenství, následného porodu a období po porodu. Tento proces se obvykle začíná rozvíjet po sdělení diagnózy, kdy se u matek může objevit sebeobviňování, matka se vrací ve svých vzpomínkách do období těhotenství a zkoumá, zda se nedopustila něčeho, co mohlo způsobit postižení dítěte. „*Pořád je tu pocit, že za to mohu, i když rozumově si umím zdůvodnit, že ne, cítím se provinile,*“ svěřuje se Vítková matka.

Porod

...a budeš rodit v bolestech...

(Bible, kniha Genesis)

Na porod můžeme bezpochyby hledět jako na zdravotní (biologickou) událost i událost sociální. V prvním případě lze říci, že těhotenství, porod i následné mateřství jsou doprovázeny nezbytnými fyziologickými procesy v těle matky. Sociální aspekt porodu je zřejmý; z ženy se stává matka, při prvním dítěti se zakládá rodina a ustavuje se dyadický vztah matka–dítě. Porod sám o sobě nemocí není, ale jeho průběh, i nekomplikovaný, nepatří ke zvláště příjemným zážitkům. Pokusme se však na porod podívat z pohledu dítěte, jak nám ho nabízejí Matějček a Langmeier (1986, s. 138–139). Jistě, je obtížné porozumět zážitkům novorozence, ale zmínění autoři nám odhalují možnost popsat porod jako změnu fyziologických podmínek před porodem a po porodu.

„Pro matku i pro otce je narození dítěte nezapomenutelným zážitkem – ale pro dítě je porod něčím daleko závažnějším. Je to zážitek, který se vtiskne do jeho osobnosti. ... Dítě zažívá okamžiky nesmírného smyslového blaha, kdy každý centimetr jeho těla je zaplavován teplou mateřskou tekutinou a masírován mateřskými svaly. Avšak tyto chvíle blaha jsou vystřídány pocity bolesti a strachu. ... Stahy dělohy je budou po řadu hodin periodicky svírat a postrkovat k vaginálnímu otvoru, kde je uchopeno za hlavu a octne se konečně ve studené, hlučné, osvětlené místnosti, kde několik cizích lidí s ním začne manipulovat.“

Tito autoři netvrdí, že každý, byť sebemeně komplikovaný porod má pro dítě neblahé či fatální následky. Ale pro naše další uvažování si lze osvojit myšlenku, že těžký, komplikovaný a protrahovaný porod si dítě bezpochyby „pamatuje“. Zde se nabízejí otázky. Podobá se těžký porod, během něhož je poškozen mozek, traumatu? Tedy traumatu jako např. při autohavárii? Nebo si mozek tuto „autohavárii“ nepamatuje? Popis porodu, jak jej uvádíme výše, dává spíše za pravdu „teorii traumatu“. V tom případě bychom museli mluvit o DMO jako o postižení získaném. Nicméně budeme se držet zavedené klasifikace, která DMO vnímá jako postižení vrozené.

Již víme, že DMO vzniká někdy „kolem porodu“, z čehož plyne, že vlastní porod a zejména jeho průběh hrají ve vyprávěních matek významnou roli. Z předchozích kapitol, i Freudovou zásluhou, však už víme, že těžký porod samotný nemusí být příčinou vzniku DMO. Naším cílem dokonce ani není objevit, kdy a proč DMO v konkrétním případě vznikla. Naším cílem je pouze na základě příběhů popsat jednání matek v průběhu „objevení“ DMO, protože jsme si již vyložili, že toto období může být poměrně dlouhé.

Narození Mirečka

Vyprávění Mirečkovy matky představuje jeden z možných typů historie matky dítěte s DMO.

„Sedmého srpna 2001 kolem desáté hodiny dopolední mne převezli na pokoj, krvácení pokračovalo, asi o hodinu později jsem zavolala sestru a oznámila jsem, že mám stahy, odvezli mne zpět. Ležela jsem vedle stolu u sestry, ve 13 hodin se dostavil lékař a pravil, že dnes porodím. Píchl mi plodovou vodu a odešel. V 13.30 jsem sestram stále opakovala, že mám silné a časté bolesti. Jen se na sebe dívaly.“

Již tak nepříjemné a stresující prostředí nemocnice je podtrženo chováním a poznámkami přítomných zdravotních sester. Nicméně je nutné podotknout, že Mirečkova matka nám celou událost popisuje s časovým odstupem, tudíž do svého vyprávění zahrnuje finální skutečnost, tedy že syn má DMO. Právě retrospektivní dimenze je důležitou charakteristikou všech příběhů.

„Dětská doktorka se přišla zeptat: ‚Kdy asi porodí ten 32. týden?! Odpověď byla: ‚To my nevíme, kdy si paní vzpomene родit.‘!“

A najednou přichází překotný porod.

„Ve 14 hodin se měnila služba, povedlo se mi přemluvit sestru, která odpověděla: ‚Tak já tam tedy sáhnu!‘ Reakce sestry: ‚Ježíš, tam už je hlava!‘ Říkám: ‚Co mám dělat!‘ ‚Vyskočte si na porodní stůl!‘ To jsem tedy absolvovala, a když jsem si konečně myslela,

že už porodím, dostala jsem šokující odpověď: „Já to rodit nebudu, ať si to porodí doktor!“ Porod proběhl relativně v pořádku, avšak matka si všímá závažné skutečnosti. *„Apgar skóre 4-7-8. Kříšený celý modrošedivý převezen na dětské.“*

Mirečkova matka je nesporně šokovaná a znechucená nepříliš vlídným jednáním ze strany zdravotníků, což možná rezonuje se zkušenostmi mnohých žen, které porodily v podobném prostředí, ale z celého (i následného) vyprávění můžeme vidět určitý „klín“ mezi ní a lékařským personálem, jež se podaří odstranit až později. Z dosavadního líčení také nelze odvodit, kde a zda nastala chyba ze strany zdravotníků. Navíc Apgar skóre, jakožto prvotní diagnostický nástroj, vykazuje v čase významné zlepšení. A jak ukazuje studie Lau a Lao (1999), ani nízké Apgar skóre není jednoznačným signálem vzniku DMO.

Na příběhu Mirečkovy matky můžeme vidět, že si (zřejmě krátce po porodu) vyhledala na internetu základní informace o DMO, konfrontovala s nimi své zkušenosti a na základě těchto dvou zdrojů sepsala svůj příběh. Není to příběh nepravdivý. Spíše bychom mohli říci, že se jedná o varovný příběh intence, která nebere v úvahu komplikovanou problematiku diagnostiky DMO.

Narození Verunky

Počátek vyprávění maminky Verunky, jež byla druhorozeným dítětem, je zasazen už do prenatálního období, které je charakterizováno velikou radostí z očekávané události.

„Všechno bylo o moc krásnější než poprvé. Obrázek z ultrazvuku způsobil, že jsem svoje miminko milovala od první vteřiny.“

Ale najednou je všechno jinak. Verunčina matka dostává opakované krvácení. Manžel ji odváží do nemocnice, tam je okamžitě převezena na specializované pracoviště, kde proběhne porod císařským řezem. V lékařích vidí spíše spojence.

„Vzpomínám si, jak jsem lékaře stále obtěžovala větou, ať mé dítě porodí. Ještě 24 hodin trvalo lékařům, než se rozhodli pro porod. V pondělí v 0.45 mi porodili císařským řezem dceru.“

Matka je přesvědčena, že dítě porod nepřezije i proto, že po porodu neslyší dětský pláč. Ale najednou: *„Někdo zašeptal: „Máte krásnou holčičku.““* Přesto je Verunka, která se narodila v 32. týdnu těhotenství, v kritickém stavu. Je v inkubátoru, prodělala zápal plic, horečky a měla potíže s dýcháním. Z nemocnice Verunka i její matka odcházejí po jednom měsíci po porodu. Jsou však propuštěny s podezřením, že se jedná o DMO. V případě Verunky je diagnóza zřejmá už při opuštění porodnice. Z narativního hlediska

je jasné, že matka své vyprávění rámuje kontextem „boje“ o dítě, ve kterém lékaři stojí na její straně.

Narození Vítky

Vítkova matka začíná své vyprávění popisem prenatalního období, protože již předchozí porod nebyl bez komplikací a Vítkova matka navíc měla blíže nespécifikované poškození páteře.

„Takové povídání s paní doktorkou, která chtěla jen vyplnit papír a poslat nás na vyšetření plodové vody, to byl vážně zážitek. Odcházeli jsme s pocitem, co nás probíhá napadlo chtít po ní nějaký názor, ona jen sepíše anamnézu a odešle nás dál. Schopná administrativní síla by úkol zvládla lépe.“

Vítkově mamince není úplně příjemný strohý přístup lékařky, ale nepřikládá této události hlubší význam. Snad i proto, že na specializovaném oddělení se setkává s vlídnějším přístupem.

„Patří mu – lékaři, který ustoupil od amniocentézy – náš dík, protože amniocentéza (vyšetření plodové vody) představovala v mém případě vyšší riziko potratu než pravděpodobnost genetické vady. Jsme mu s manželem vděční, i když rozhodování nechal na nás, byl ochoten nás vyslechnout, podat informace ve srozumitelném stavu a posoudit situaci s ohledem na všechny skutečnosti.“

Vítek se narodil relativně v pořádku, ale vzápětí nastávají postnatální komplikace, které se projevují dýchacími obtížemi, jež vyvrcholí prasknutím plíce, načež je Vítek převezen na specializované oddělení do FN Motol. Přesto rodiče zůstávají v nejistotě. Vyprávění Vítkovy matky nesporně obsahuje prvky, které ukazují, jak je obtížné stanovit období i příčinu vzniku DMO. Matka má nějakým způsobem poškozenou páteř a ani předchozí porod nebyl bez komplikací.

„Pan doktor byl ochotný, usměvavý a vůbec se netvářil vážně. Faktem je, že ten rozpor v chování lékařů nás velmi znejistil, báli jsme se odejít.“

Vítek je zanedlouho přeložen zpátky do nemocnice, odkud byl do FN Motol převezen, a zdá se, že největší problémy má za sebou. Matka záhy přechází na běžné kojení a posléze je propuštěn domů, ale zároveň je předán ke sledování do rizikové poradny pro nedonošené děti, ovšem se závěrem, že je relativně v pořádku. Přichází však nečekaný obrat.

„Pak přišly první narozeniny a opakované středoušní záněty, vysoké horečky, opakované dávky antibiotik, táhlo se to přes dva měsíce, kdy se cvičit nemohlo a ani nesmělo.“

V případě Vítka můžeme vidět, že v čase dochází k postupné kumulaci jednotlivých nepříznivých událostí, o kterých lze jen stěží říci, zda je mezi nimi příčinný vztah. V další části budeme sledovat, že právě zmíněné komplikace oddálí konečné stanovení diagnózy. Vzhledem k postnatálním komplikacím, jež provázely Vítka po celý první rok jeho života, byla DMO stanovena v 18. měsíci života.

Narození Míši

Narození Míši je provázeno obtížemi již v prenatálním období. Zřejmě proto lékař navrhuje ukončení těhotenství. Míšova matka je však odhodlána k porodu.

„Pomyšlení, že doma po sedmi letech bude miminko, mě drželo nad vodou.“

Ihned po narození je Míša převezen na JIP pro novorozence. Matce je povoleno Míšu navštívit až po třech měsících od narození.

„Když jsem ho prvně viděla, modlila jsem se, aby to ten drobeček přežil. Všude zavedené hadičky, přístroje na dýchání.“

Míšova matka vidí, že jeho porod byl nesmírně komplikovaný a jeho život je možný pouze za masivního nasazení lékařské techniky. Po čtyřech měsících pobytu v nemocnici je Míša propuštěn domů, ale přibližně v šestém měsíci života si rodiče všimají, pravděpodobně i s ohledem na zkušenosti s vývojem staršího syna, že se Míša vyvíjí jinak. Následně jsou odesláni do ordinace dětského neurologa, kde je Míšovi diagnostikována diparetická forma DMO.

Období po porodu

Obecně se má za to, že čím dříve je DMO diagnostikována, tím lepší je léčebná prognóza. Není to však tak jednoznačné, protože mnohá poškození mozku se projevují až při zranění mozkové tkáně. Proti zmíněnému přístupu stojí model „DMO je DMO“ (Bleck, 1982), podle něhož je vhodnější počkat na „hotovou“ formu a teprve potom zahájit léčbu. Někteří autoři, např. Zelazo et al. (1989), upozorňují na nutnost znát „přirozenou historii“ vývoje plodu a následně novorozence. Jinými slovy, znát okolnosti těhotenství, porodu a dalšího vývoje, aby bylo možné případné odchylky hodnotit jako patologické. Nedovolím si zde rozhodnout, který přístup je vhodnější. Spíše se zaměřím na jednání matek v tomto období.

Příběh Mirečkovy matky představuje jednu z možných cest, jak rodiče „předbíhají“ svými poznatky lékařské stanovení diagnózy. Matku a jejího syna Mirečka jsme opustili

v situaci, kdy je celý modrošedý převezen na dětské oddělení. Uvedené skutečnosti ji nutí klást sobě i lékařům znepokojivé otázky.

„Na otázku, zda nemá krvácení do mozku, odpovídají: ‚Ne, váha je dobrá.‘ Ptala jsem se opakovaně a odpověď byla vždy stejná. I porodník připustil, že by tam problém mohl být, protože Mireček prodělal žloutenku.“

Od tohoto momentu začíná Mirečkova matka naléhat na lékaře, aby jí sdělili zdravotní stav Mirečka. Ale Mireček je s matkou propuštěn domů s poznámkou o postnatálních komplikacích. Pochybnosti rodičů mohou vyplývat z vlastních pozorování odlišného vývoje. *„Mireček přibírá, roste, ale nějak se začíná lišit – co to?“*

Při diskusích a tahanicích s lékaři, kdy se je matka snaží upozornit na skutečnosti, které naznačují, že s Mirečkem je něco v nepořádku, říká: *„Jen leží, nic nedělá, má zaťaté ruce a takové tvrdé nožičky.“*

I u Vítkovy matky se můžeme setkat s něčím, co bychom vzhledem k předchozím okolnostem mohli považovat za jednoznačně alarmující signál, který by měl rodiče znepokojovat.

„Ani zde (v rizikové poradně, pozn. MK) jsme se nedozvídali nic, co by nás znepokojovalo, malý byl jen trochu hypotonický (snížené svalové napětí,) a když se odečetla doba nedonošení, vypadal přiměřeně svému věku. Slovy paní doktorky: ‚Na to, co má všechno za sebou, je to vynikající.‘“

Ještě před sdělením diagnózy však matky začínají vnímat, že s jejich dětmi něco není v pořádku. Mirečkova matka si všimá, že byl z porodního sálu odvezen *„celý modrošedý“*, Vítkova matka říká, že *„malý byl jen trochu hypotonický“*, Mirečkova matka mluví o *„zaťatých rukách a tvrdých nožičkách“*.

Matky tedy usuzují na podkladě toho, co vidí – viz výše. Vidí, že některé pohyby a držení končetin jsou neobvyklé, což v nich vyvolává otázky, jimiž „obtěžují“ lékaře. Na druhou stranu však nemají medicínskou výbavu, která by jim umožnila odkrýt příčinu.

Sdělení diagnózy

Sdělení diagnózy můžeme považovat za ústřední událost v každém příběhu, jež máme k dispozici. Od tohoto momentu se příběhy časově strukturují na období před sdělením diagnózy a období po sdělení diagnózy. Pro první období je příznačné, že si matky kladou otázku: Proč se to stalo? Nesu i já nějaký díl viny? Není příčinou pochybení

lékařů? Druhé období je naopak rámováno otázkou: Co bude dál? Bude naše dítě chodit? Dokáže se o sebe postarat?

Diagnózu zpravidla stanoví dětský neurolog, který ji následně oznámí rodičům. V případě Mirečka můžeme vidět, že sdělení je velmi strohé: „Závěr: rozvoj spastické diparetické formy DMO, doporučuji RHB reflexní metodou do plánu, ev. i lázně.“ Mirečkova matka k tomu říká: „Ptala jsem se, zda bude chodit. Odpověď byla: „Já nejsem čarodějka možná ve dvou letech, ve čtyřech, to nevím“¹².“

Matka je zklamaná odpovědí lékařky, a to hned ve třech směrech: 1) z určité netaktnosti, která je doprovázena i užitím nesrozumitelných výrazů, 2) z pozdního určení diagnózy, diskurzivního, pro laika nesrozumitelného charakteru lékařského sdělení, jež může ještě více posílit nedůvěru rodičů, a 3) z absence odpovědi na otázku ohledně schopnosti chůze v budoucnosti.

Uvedeného aspektu coby prognózy vývoje hrubé motoriky si všímá např. Kinsman (2002) a Rosenbaum a kol. (2002). Jejich odpověď je nepřímá a spíše se orientuje na zvládnání nové těžké životní situace.

„Cílem je pomoci zvládnout obtížné otázky, které vznikají pro pacienty a jejich rodiny. Jádrem věci je opravdu „Co to znamená pro náš život?“ nebo „Budou naše životy někdy stejné?“, nebo pokud se jedná o dítě: „To není to, v co jsme doufali pro naše dítě.“ Nakonec, lékaři nejsou odpovědní za předpovídání budoucnosti, ale měli by pomoci těm, kdo to potřebují, a živit lidského ducha. Spolu s poskytnutím technických a odborných znalostí mohou lékaři pomáhat rodinám s dětmi s dětskou mozkovou obrnou vyhnout se falešné naději, že všechny jejich problémy zmizí.“

Křivohlavý (2002, s. 75) uvádí, že užívání odborné terminologie, nebo naopak postoj k pacientovi¹³ jako nevědoucímu vede ke ztrátě důvěry k lékaři. Je zřejmé, že někteří lékaři mají ne úplně zažitý styl citlivé komunikace s pacientem. Mají svou relativně přesně určenou roli, jíž se musí držet. Jistě, měli by být vlídní, ale je nutné mít na zřeteli skutečnost, že si musí zachovat profesionální přístup, který jim dovolí jednat obdobně s dalšími rodiči. Sdělením diagnózy končí všechny pochybnosti. Vítek je poté okamžitě

¹² Zde se nemohu ubránit pocitu, že matka smísila přímou řeč s citací z neurologického nálezu. Jinými slovy, umím si představit, že lékařka řekne: „Vaše dítě má DMO“, ale pochybuji, že by řekla: „Doporučuji RHB.“

¹³ Zde máme na mysli rodiče/matku dítěte s DMO.

přeložen z rizikové poradny do poradny dětské neurologie, kde je matce následně sdělena diagnóza – DMO. Pro Vítkovu matku je to šok.

„Pro slzy jsem neviděla na cestu, byla jsem zmatená, šokovaná a hlavně vyděšená a sama. Co je DMO, co to znamená, co to může znamenat, co jsem udělala špatně?! Manžel přijel, jak to jen šlo nejrychleji, ale moudří jsme nebyli ani pak.“

Právě sdělení diagnózy lze považovat za jeden druh přesahu situace „zde a nyní“, který Kabele (1998, s. 71) označuje jako transcendence 2:

„Dění se ale také někdy dostává do mezních situací, kdy jeho aktéři ztrácejí schopnost jej uvádět do řádu, nevyznají se v něm, v tísní jednájí zkratově a naslepo, utápějí se v pochybnostech, úzkosti a zlobě. Jejich vyprovokovaná představivost a nesmírné úsilí pochopit, co se to tu děje, je vrhá do světa nových porozumění, která se vymykají zažívané situaci a dosavadnímu světu. Mezní situaci ovšem může představovat i veskrze kladné ‚zhroucení dění‘ v situaci vrcholného štěstí, údivu či zření.“

Bristor (1984) uvádí ještě jeden moment, který přispívá k pozdějšímu zhroucení samozřejmého¹⁴ očekávání:

„V průběhu normálního těhotenství si rodiče vytvářejí mentální obraz svého dítěte. Tento obraz dítěte je utvářen přáními a očekáváními nastávajících rodičů.“

Typické zkratové chování a jednání naslepo můžeme vidět u Tomáškovy matky. *„Jsem rozhodnutá žít třeba tři sta let, a když mě okolí naštvě, klidně nějaký ten rok ještě přidám.“*

Pro rodiče zhasla poslední jiskra naděje, že by se nakonec mohlo vše v dobré obrátit. Jak již bylo řečeno, DMO musí stanovit dětský neurolog, který následně navrhne další průběh léčby. Jistě, matka s dítětem dál navštěvuje obvodního pediatra, ale ten jen bere DMO v potaz.

Shrnutí

Cílem této kapitoly bylo interpretovat poznatky shromážděné v předchozích kapitolách v kontextu jednotlivých výpovědí matek dětí s DMO. Opustili jsme tradiční rozdělení příčin na prenatalní, perinatální a postnatální, tudíž jsme zdůraznili kontinuitu vývoje

¹⁴ Sociální konstruktivismus spíše užívá ustáleného termínu „vzájemné očekávání“, ale protože zde nelze dost dobře identifikovat, kdo od koho co očekává – zdravé dítě přece očekávají všichni –, byl zvolen pojem „samozřejmý“.

mezi plodem a novorozencem. Celá situace byla ještě komplikována tím, že jsme analyzovali příběhy, jež byly matkami postižených dětí sepsány s určitou intencí, která se v příbězích projevuje pečlivým uspořádáním, potlačením jedněch a zdůrazněním jiných událostí, čímž se matky snaží odhalit potenciálnímu čtenáři úsilí, jež obnáší péče o dítě s DMO. Za východisko jsme použili historií (sled událostí), které jsou okolnímu světu sdělovány prostřednictvím příběhů. Právě obtížnost a opožděnost diagnostikování DMO vyvolává v rodičích pocit úzkosti a nejistoty, zejména u matek takto postižených dětí. Stavby úzkosti a nejistoty jsou mnohdy ještě posíleny skutečností, že ani po stanovení diagnózy nelze odpovědně předpovídat další, zejména pohybový vývoj dítěte.

5 Léčba DMO

Mluvíme-li o léčbě DMO, je nutné mít vždy na paměti, že se jedná o poškození mozkových struktur, které je nevratné, tudíž bychom si pod pojmem léčba měli představit spíše metody a techniky, jež jsou zaměřeny na zmírnění projevů DMO. Zmíněné metody a techniky můžeme rozdělit do dvou podskupin:

- kompenzace,
- (re)edukace.

Kompenzací rozumíme zejména metody a techniky, popř. protetické pomůcky, jež postiženému umožňují provádět pohyby, které by bez této podpory nezvládl. Reedukační postupy poté vycházejí z předpokladu (Vojtův koncept), že některé pohybové vzory jsou součástí výbavy každého jedince a poškozením mozku došlo pouze k jejich narušení, jež lze nalezením alternativních neurofyzilogických drah opět obnovit.

Léčba DMO jako proces, který v sobě z podstaty problému nese mnohé nesoulady a protichůdnosti. O podobných pnutích jsme se již zmínili, když jsme popisovali obtíže při diagnostikování DMO.

Přestože kapitola pojednává o léčbě DMO, budeme se tu zabývat pouze jedním jejím segmentem – rehabilitací, kterou však od počátku budeme vnímat jako součást (Lepage et al., 1998) integrace jedince. Na obhajobu tohoto postupu je možné uvést, že léčba DMO spočívá z 90 % (ne-li více) v rehabilitaci. Přesto je nutné zmínit jeden způsob léčby, který má poměrně krátkou historii – léčba botulotoxinem.

Léčba botulotoxinem

První terapií je injekční aplikace botulotoxinu (Lowe et al., 2006, 2007; Camargo et al., 2009), jehož účinkem dochází ke zmírnění spasticity a tím ke zlepšení hrubé motoriky dolních končetin. Většina studií se věnuje primárně vlivu botulotoxinu na zlepšení rozsahu a kvality pohybu dolních končetin měřených už zmíněnou Ashworthovou škálou, zejména v oblasti kloubu kolenního a kloubu hlezenního. Naproti tomu jiná studie (Remeckers et al., 2010) se zaměřuje na účinek botulotoxinu na zlepšení dovednosti postižené horní končetiny. Tato studie ukazuje, že se prokazatelně zlepšil rozsah pohybu postižené ruky, ale nezlepšila se kvalita pohybu v oblasti manuálních dovedností. Autoři uvádějí, že se nezlepšila např. schopnost úchopu.

Rehabilitace a integrace

Lze říci, že všichni jedinci s DMO mají zkušenost s rehabilitací. Než si představíme jednotlivé rehabilitační postupy, pokusíme se vyložit, proč se vlastně rehabilitací zabýváme a co rehabilitace je? Na první otázku se dá odpovědět snadno. Rehabilitace je nejrozšířenější léčebná metoda DMO a jak uvádí Pfeiffer (in Lesný, 1985, s. 188), celý koncept rehabilitace je založen na myšlence odvozené z pozorování:

„Děti s DMO nedovedou samy plynule překonávat primitivní vrozenou reflexivní motoriku, do které jsou jakoby „zakleté“. Každé jejich pohybové úsilí probíhá na pozadí starých reflexů ... Děti s DMO setrvávají vývojově v tomto stavu i později a nedovedou aktivovat svaly pro funkci stabilizátorů jakéhokoli vztyčovacího nebo opěrného pohybu, poněvadž pohyb vždy vyústí v některou uvedenou primitivní motorickou šablonu, a volní pohyb se zkrslí.“

V širším smyslu můžeme rehabilitaci považovat za relaxační techniku, která v sobě zahrnuje soubory cviků či postupů, jež pomáhají jedinci udržovat tělo a svým způsobem i psychickou složku jedince v dobré kondici.

Rehabilitace je tedy v první řadě léčebná metoda, resp. soubor metod, ale ve výpovědích matek dětí a později samotných postižených uvidíme, že je to spíše proces, skrze nějž se matky učí zacházet se svým dítětem, rozumět a poznávat jeho postižení, vyrovnávat se s novou životní situací. V každém případě platí, že pokud dítě vyrůstá v rodině, drtivá část rehabilitace – tedy léčby – je prováděna rodiči, resp. matkami. Než si představíme dva nejpoužívanější koncepty, dovolíme si načrtnout své vlastní východisko, se kterým budeme k oběma konceptům přistupovat.

Všichni se bezesporu shodneme na definici, jež považuje rehabilitaci za formu léčby, která si klade za cíl zmírnit projevy postižení do té míry, aby postižený jedinec mohl v dospělosti žít – byť s jistým omezením – v běžné společnosti. Drtivá část rehabilitace se však odehrává v rehabilitačních zařízeních a domovech, kde děti žijí. Problém tkví v tom, že i v domácnosti je rehabilitování oddělené od běžného chodu domácnosti. Jistě, rehabilitaci je třeba provádět v klidném prostředí. Jde nám však o něco jiného. Rehabilitace – alespoň v našich podmínkách – není chápána jako součást kontinuální integrace. Lze to ilustrovat situací, kterou bezpochyby mnozí znají. Dítě po příchodu ze školy začne psát domácí úkoly. Když přijde matka z práce, psaní úkolů přeruší a jde si s matkou na 15–20 minut „zacvičit“ a poté se opět vrátí k psaní domácího úkolu. Sledujeme-li rehabilitaci tímto pohledem, musí se nám jevit jako institut, který v sobě obsahuje prvek diskontinuity. Charakteru diskontinuity nasvědčuje i skutečnost, že rehabilitaci je žádoucí provádět v prostředí nebo v místě, jež poskytuje matce i dítěti klidnou atmosféru. Naproti tomu začleňování neboli integraci postiženého do společnosti lze jen obtížně vnímat jinak než jako proces ryze kontinuální a jen stěží ohraničitelný.

Pro tento moment a do jisté míry utilitárně postavíme rehabilitaci nesenou diskontinuitou a integraci nesenou kontinuitou proti sobě abychom nabídli východisko, které nám poslouží jako nástroj pro další uvažování. Své východisko bychom zformulovali následovně. Rehabilitaci budeme vnímat jako imanentní součást integrace, čímž se pokusíme odstranit výše zmíněnou diskontinuitu. Navážeme tak na shora uvedenou definici rehabilitace jakožto způsobu zacházení s postiženým dítětem. Pokud se na tuto definici podíváme prizmatem integrace do školního prostředí a posléze do společnosti, můžeme rehabilitaci chápat jako nalézání způsobů a prostředků, které postiženému usnadní život mezi běžnou populací. Konkrétní (etno)metody, (etno)techniky a strategie si představíme v dalších částech ve výpovědích postižených.

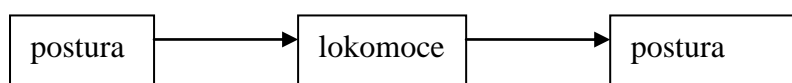
Nabízí se otázka, zda jsme nedeklasovali jednotlivé rehabilitační koncepty na úroveň zbytečných léčebných technik. Po pravdě řečeno: ne i ano. Ne, v tom smyslu, že obě u nás používané metody – Bobath i Vojtův koncept, jež si záhy představíme – mají a jistě budou mít nadále své místo v terapii postižených DMO. Ano pak v tom smyslu, že oběma konceptům bude dáno jen takové místo, které jim náleží. V této souvislosti mám na zřeteli zejména Vojtovu metodu. Je tristní poslouchat rodiče, kteří tuto metodu bezhlavě glorifikují a vkládají do ní naději, jež v žádném případě nemůže splnit. Žel, mediální reklama této metody záměrně vytlačila vše ostatní.

Důvod této situace byl následující. Prvním nešťastným krokem byla proklamovaná skutečnost, že „Vojta“ byl z politických důvodů zakázán. Není to pravda. Již v průběhu šedesátých let vedl dr. Vojta poměrně zásadní spory s obcí dětských neurologů v tehdejší ČSSR. Je zde ještě nutné připomenout, že dr. Vojta svou metodu budoval jako spíše diagnostickou, nikoli terapeutickou. Založil léčebnu DMO v Železnici u Jičína. A potom emigroval. Jestli zde existovaly osobní animozity, není jasné, ale nelze to vyloučit. To však nic neubírá na faktu, že diskuse z období šedesátých let pokračovaly – a nemohlo tomu být jinak – i v letech sedmdesátých. Jejich výsledkem bylo, že Vojtův koncept nebyl přijat a převážil koncept manželů Bobathových.

Vojtův koncept

Klíčovým východiskem Vojtova konceptu (Vojta, 1993; Vojta a Anders, 1995) je jeho předpoklad, že jedinec se rodí s geneticky vrozenými pohybovými vzory, jejichž rozvoj je porušen v důsledku poškození mozku. Vojta však přišel s tezí, že pomocí reflexních impulzů na těle dítěte můžeme tyto vrozené pohybové vzory aktivovat a tím dítěti umožnit využití vrozených pohybových vzorců.

Zde se vedly a stále vedou mnohdy kontroverzní diskuse o vhodnosti užití té které metody. O vhodnosti, přednostech a důsledcích rehabilitačních metod pro další vývoj pojednává bezpočet studií (Beranová a Kováčiková, 1998; Kováčiková, 1998a, 1995b, 1998c, 1998d, 1998e, 1998f, 1998g; Kováčiková a Beranová, 1998a). Východiskem konceptu je předpoklad (Orth, 2009), že dítě se rodí s pohybovými vzorci, jež při poškození CNS se při pohybu (lokomoci) jeví jako abnormální nebo patologické. Jeho předpoklad můžeme vyjádřit následujícím schématem:



Koncept podle Vojty vychází z předpokladu, že dítě se rodí s hybnými programy, které jsou poškozeny až v průběhu vzniku DMO. Orth (2009, s. 19) k tomu dodává:

„Vrozené hybné programy poskytují genetický nástroj, aby byly k dispozici hybné vzorce pro vyrovnávání se s gravitací.“

Uvedený geneticko-fyzikální přístup není jen vágním teoretickým východiskem, ale promítá se do celého Vojtova pohledu na vývoj dítěte s DMO. Hlavní myšlenka tkví

v předpokladu, že pokud je na dítě kladen požadavek chůze, musí být splněny některé kineziologické předpoklady, protože v opačném případě hrozí poškození jiných částí tělesné konstituce pacienta. Kováčiková a Beranová (1998) ukazují, že problém tréninku a rozvoje izolovaných dovedností může vést k poškození dalších tělesných funkcí.

„Bude-li dítě vertikalizováno bez zajištění kloubu gluteální skupinou a skupinou zevních rotátorů, bude izolovaná akce flexorů a adduktorů v proximálním tahu působit luxačně na tento valgózní kyčelní kloub.“

A obdobně komentují indikaci logopedie při atetóze (dyskinetická forma DMO):

„Dalším velkým nebezpečím je logopedická indikace u dítěte s atetotickým syndromem. Logopedie je ve své podstatě také trénink. Jak jsme již výše uvedli, trénink si můžeme dovolit u takového jedince, který má k dispozici základní motorický program. V opačném případě to vede ke zhoršení kvality pohybu.“

Vojtův koncept nám poskytuje možnost nahlédnout na jedince s DMO z pohledu obecné ontogeneze a kineziologie. Jak ukážeme dále, pomůže nám oddělit obecný vývoj od vývoje postiženého DMO. Vojtův koncept se tedy jeví jako kauzální a sukcesivní proces, který nesmí být „přeskakován“.

Základním problémem této u nás tolik adorované metody je absence propojení výsledků rehabilitačního úsilí se situacemi každodenního života, jež musí postižený zvládat.

Bobath koncept

Ve třetí kapitole jsme v celkovém pohledu – podle Pfeiffera – uvedli, že společným rysem motorického vývoje dětí je neschopnost vymanit se z primitivních reflexů, které dítěti nedovolují nepatologický vývoj hybnosti. Bobath koncept však v polovině sedmdesátých let, Bobath a Bobathová (1975) přicházejí s tezí, že i primitivní reflexy jsou vlastně také pohyby, jež lze využít k celkovému rozvoji hybnosti dítěte. Nicméně tento přístup byl později opuštěn, což lze přičíst zásadní změně orientace základního terapeutického nástroje Bobath konceptu – faciliačních a inhibičních technik. V této fázi dochází k formulování teze, že předmětem terapeutického snažení přestává být patologický reflex a pozornost se přesouvá na ovlivnění – zvýšeného či sníženého – svalového napětí (tonu).

Manželé Bobathovi (1983) vycházeli z toho, že u dětí se stejným typem parézy se vyskytují přes drobné odchylky obdobné patologické vzorce motoriky a držení těla. Znalost těchto vzorců a jejich vývoje dovoluje terapeutovi čelit dalšímu vývoji

abnormálního pohybového vzorce dříve, než se u dítěte zautomatizuje: patologická schémata jsou potlačována, aby se umožnilo vytváření normálních schémat – např. chybně řízené postavení kloubů je změněno na normální funkční postavení, takže je pro dítě jednodušší se vzpřímit a udržet rovnováhu. Kromě toho se mohou s dítětem cvičit pohybové vzorce, jež potřebuje, aby mohlo provádět určité aktivity, které jsou pro ně sice zatím neproveditelné, ale žádoucí nebo v jeho vývojovém stadiu smysluplné. Tak lze zabránit tomu, aby se u dítěte nahrazovaly chybějící pohybové vzorce funkcemi méně postiženými nebo nepostiženými a tím se dlouhodobě ještě více narušoval jeho motorický vývoj.

Budeme-li dál zkoumat rehabilitaci jako součást integrace, můžeme ji chápat jako snahu vyrovnávání se jedinců s DMO jedincům nepostiženým. Samozřejmě, srovnávání se s druhými – v jakémkoli smyslu – je vždy diskutabilní. Ale postižený jedinec, aby mohl dosáhnout alespoň základní kooperace se svými vrstevníky, musí mít byť jen základní představu:

- v čem je stejně výkonný jako jeho vrstevníci (kamarádi, spolužáci),
- v čem není schopen podat stejný výkon jako jeho okolí.

Nás bude přirozeně zajímat zejména druhý bod. Nicméně i první bod – jeho srovnatelné schopnosti – zvyšuje jeho možnosti zapojení se do aktivit svého okolí. V ekonomii se v tomto ohledu mluví o tzv. komparativní výhodě, ale zdá se, že podobný koncept můžeme užít i v obecnějším kontextu.

Převažovat však budou situace, kdy postižený jedinec nebude schopen dostát nárokům, které na něj klade okolí – školní a mimoškolní aktivity. Jak se s takovými situacemi vyrovnat? Právě rehabilitační přístupy (zejména v USA a Kanadě) v poslední době preferují opuštění rigidních, od okolí izolovaných konceptů a namísto nich navrhují kondiční trénink (*strenght training*). Autoři studie, Damiano et al. (2005, 2009), ukazují, že právě silový trénink může jedincům s DMO pomoci ve zlepšení kvality a zvýšení rychlosti chůze, aniž by došlo ke zhoršení projevů spasticity. Právě americký neurolog Damiano (2006) ve své studii zpochybňuje u nás i v Evropě tolik zažitou představu, že lpění na konkrétních terapeutických konceptech je s to zajistit zvýšení dovedností jedinců s DMO. Klade důraz na rozvoj praktických dovedností, které pomohou postiženému jedinci v lepším zapojování do běžné společnosti.

Dítě s DMO v rodině

Zde chceme navázat na situaci po sdělení diagnózy a ukázat, jak se rodiče vyrovnávají s novou životní situací. V anglosaské literatuře je proces vyrovnávání se označován jako *personal/social coping*. Doposud jsme se věnovali pouze postiženému dítěti a klinickým projevům jeho postižení. Nyní se podíváme na prostředí, v němž stráví drtivou část – krom krátkodobých léčebných pobytů – svého předškolního života. Tím prostředím je pochopitelně rodina.

Je dítě s DMO nemocné, nebo postižené? V rámci této kapitoly hodláme ukázat, že na počátku je onemocnění, které je důsledkem poškození určité části mozku, ale v průběhu ontogenetického vývoje (Kuric a kol., 1986) dochází k „pohybu“ od nemoci k postižení/disability právě ve smyslu, jak jsme jej definovali v předchozím textu. Na otázku, jaký je rozdíl mezi nemocí a postižením, lze odpovědět přibližně následovně: V počátečním stadiu můžeme mluvit o DMO jako o nemoci. Zejména tehdy, když krátce po narození je dítě vystaveno onemocnění, které má urgentní charakter. Případ Vítka může být jistým příkladem.

„Chlapec vážil 1800 g a měřil 44 cm. Několik hodin po porodu se objevily potíže s dýcháním, a tak byl připojen na řízenou ventilaci. ... Později jsem se dozvěděla, že mu praskla plíce. Cítila jsem se opravdu hrozně, reakce ošetřujícího personálu byla různá. ... Přes všechna opatření poškozená plíce praskla znovu. Následoval převoz na dětskou kliniku do Motola. ... Pak přišly první narozeniny a opakované středoušní záněty, vysoké horečky, opakované dávky antibiotik, táhlo se to přes dva měsíce, kdy se cvičit nemohlo a ani nesmělo.“ (Vítkova matka)

Zde je patrné, že Vítek se celý první rok svého života musel vyrovnávat se stavy, které ohrožovaly jeho život, a teprve po vyléčení uvedených komplikací se „vyklubala“ DMO. Z odborné literatury (Lesný, 1972, 1986; Šandera a Kraus, 1975; Kraus a kol., 2005) víme, že DMO vzniká z poškození mozku, jež však proběhne nejpozději do konce prvního roku života dítěte, tudíž se lze domnívat, že i uvedené postnatální komplikace u Vítka mohly to určité míry zapříčinit rozvoj DMO.

Primární a sekundární postižení

Uvedenou dichotomii zavedli dva kanadští neurologové, Barlett a Palisano (2000), kteří si vytkli za úkol prozkoumat změnu pohybového chování dítěte s DMO a včlenit jej do vztahového prostředí v rodině. Pro analýzu užívají tzv. strukturní modelování. Proto

navrhli rozlišovat mezi postižením primárním a sekundárním. Oba tyto pojmy se užívají v několika časových obdobích.

Z předchozího textu již víme, že ke stanovení diagnózy dochází nezdědka až v průběhu druhého roku života dítěte, ale samotný vznik se datuje už do období prenatálního. Jinými slovy, k poškození mozku dojde v období těhotenství, ale k diagnostice teprve dva roky po jeho vzniku. Dítě se však tyto dva roky vyvíjí, avšak již s postižením, což znamená, že jeho vývoj už je omezen poškozením mozku v těhotenství. Uvedená situace se může projevit laterálně nerovnoměrným vývojem v případě tzv. hemiplegie. Druhou etapu, kdy se může toto „rozdvojení“ projevit, je období, kdy se dítě snaží vykonávat antigravitační činnosti (odpoutání se od podložky, pohyb končetin), kdy si v důsledku svého postižení vytváří kompenzační mechanismy, které však mohou mít za následek, že při provádění těchto činností dochází ke kontrakcím (zkrácení) některých šlach, jež ovšem může vést k dalšímu omezení hybnosti dítěte. Oba autoři dále uvádějí, že na následném vývoji se podílejí i další faktory, jako je osobnost dítěte, dostupnost sociálních služeb a v neposlední řadě i socioekonomická situace rodiny. Především opakovaně zdůrazňují obtížnost predikce vývoje dítěte a nutnost mít tuto obtížnost na zřeteli při komunikaci a edukaci rodičů. Na dalším místě je to odpovědnost fyzioterapeutů, jejichž role spočívá – např. při kineziologickém rozboru – v soustavném vyhodnocování pohybových možností dítěte. Rodiče musí dítěti také vytvářet dostatečně motivující prostředí, které by mu zajistilo využití všech jeho pohybových i mentálních schopností v jeho vývoji.

Ale předchozí text ukazuje ještě na jednu skutečnost, o níž jsme se už zmínili, když jsme se zabývali diagnostikou DMO. Uvedli jsme s odkazem na jednotlivé výzkumy, že stanovení DMO je v mnohých případech možné až s odstupem jednoho roku i později. Například Baird et al. (2000) dodávají, že v některých případech se tato lhůta může prodloužit na období dvou let. Takto dlouhé období však rodinu vrhá do nejistoty a strachu. Rodiče, kteří si diagnózu odnesli z porodnice, mívají zpětně pocit, že v případě jejich dítěte lékaři něco zanedbali.

Žel, mnohdy se nenajde nikdo, kdo by byl schopen citlivě, ale jasně rodičům vysvětlit, že diagnostika DMO je poměrně komplikovaný proces, který obsahuje i časový rozměr, protože některé reflexy, jež mají v průběhu vývoje tzv. vyhasnout, přetrvávají. Lékař potom musí rozhodnout, zda se jedná pouze o opožděný vývoj, nebo jestli přetrvávání primitivních reflexů signalizuje poškození mozku. Nicméně negativním důsledkem takto dlouhého období je skutečnost, že dokud je dítě nedignostikované, není jeho rodině

poskytována sociální podpora, jak jsme si ji definovali výše. Manifestním prvkem této podpory jsou různé typy sociálních dávek a příspěvků. Kromě nich však je třeba poskytnout pečujícím osobám – zejména matkám – i podporu psychologickou a sociální. Je vhodné s rodinami mluvit, zajímat se o jejich těžkosti. Sledovat, zda psychická zátěž, jíž jsou všichni členové rodiny vystaveni, nepřechází v patologické stadium, kdy může docházet k rozvoji psychických onemocnění – deprese, psychózy. Další formou sociální podpory je poskytnutí kontaktů na rodiče s podobně postiženými dětmi, čímž se zabrání sociální izolaci takové rodiny.

Rodiny se tedy nacházejí v situaci, kdy jsou konfrontovány se stavem, s nímž je vnitřně spjata relativně dlouhé období, kdy diagnóza ještě není stanovena. Na druhé straně mohou např. z internetu získávat informace, které upozorňují na nutnost diagnostikovat DMO co nejdříve. Mnohé výzkumy uvádějí, že právě podobné stavy mohou být zdrojem stresu a obav o další vývoj dítěte.

V předchozím textu jsme si definovali pojem *disability* ve dvou rovinách. Onemocnění je třeba vnímat jako relativně trvalý stav, který se v průběhu času může ještě zlepšit, avšak je nutné sebe i dítě připravit na skutečnost, že celý jeho život jej bude doprovázet tělesné postižení, které se stane nedílnou součástí celého života. Druhou rovinou je postižení (*disability*) jako soubor převážně právních instrumentů, jejichž cílem bylo vytvořit podmínky, jež by postiženým umožňovaly plnohodnotný život ve veřejném prostoru.

Z uvedených dvou rovin se implicitně rozvíjejí dva typy jednání s postiženým dítětem v rodině. Prvním typem je cvičení, jehož primárním cílem je zmírnit projevy poškození mozku¹⁵. Druhý typ jednání se zaměřuje na získávání různých finančních – fakultativních nebo obligatorních – dávek a výhod, které dítěti i jeho rodině usnadňují život. Kromě toho však rodiče musí vytvářet i vhodné podmínky pro plnohodnotný život postiženého dítěte v rodině. Sem patří jak odstraňování bariér a překážek, tak instalace prvků, jež dítěti usnadňují pohyb v domácím prostředí.

Jendova matka vypráví: „*Začali jsme nacvičovat mluvení. Ohromný dudlík posiluje svaly a ochablý jazyk. Truhlář nám podle pokynů sestrojil speciální stoličku s nočníkem, ke které jsme přidělali popruhy. Protože mu ručičky slouží, přimontovali jsme všude madla a pomocná ucha.*“

¹⁵ Jen pro upřesnění: zatímco Bobath koncept se spíše zaměřuje na inhibici patologických pohybů, resp. faciliaci pohybů přirozených, Vojtův koncept se snaží o vybudování nových nervových spojení, které byly v důsledku DMO poškozeny.

„Cokoli najdeme a mohlo by pomoci, od rehabilitačního míče přes důmyslné hračky až po hydromasážní vanu a speciální rehabilitační stůl, se snažíme zajistit a získat. Nemusím hovořit o značné finanční zátěži. Je pravda, že na rehabilitační stůl jsme získali příspěvek od referátu sociálních věcí a polohovací lehátko do vany (Víteček se ještě neudrží v sedu a na hydromasáži je stejně lepší ležet) uhradila zdravotní pojišťovna, ale z naší iniciativy,“ uvádí Vítkova matka.

Uzpůsobování prostoru spolu s obstaráváním rehabilitačních a kompenzačních pomůcek je jistou, i když zatím ještě nezřetelnou rezignací na možnost, že jejich dítě se uzdraví. Jistě, rodiče budou s dítětem stále cvičit, navštěvovat lékaře, příp. léčitele, ale postupně budou muset akceptovat skutečnost, že dítě bude potřebovat celoživotní pomoc.

Již víme, že DMO je neprogresivní neurovývojové onemocnění, z čehož plyne, že takto postižené dítě není ohroženo na životě a jeho tělesný vývoj (do určité míry i mentální) je léčbou částečně ovlivnitelný. Příběhy, které máme k dispozici, nám umožňují nahlédnout do raného vývoje dítěte. Ukážeme si tedy, jaký byl tělesný vývoj dětí kolem prvního roku života.

Vítek

„Vítek v 18 měsících sedí s oporou nebo se při sezení drží, hezky se otáčí ze zádiček na břicho a zpět, umí vysoký vzpor na rukou, rychle se otáčí na břichu kolem dokola, udrží se pasivně na čtyřech (sám se na čtyři nedostane), neleze, ručkami si plácá, umí ukázat, jak je veliký, dělá paci, paci, pápá, ukazuje tam, umí si přendat hračku z ručky do ručky.“

Verunka

„Zvedá hlavičku, hraje si s hračkami, překuljuje se z břicha na záda, ze zad na břicho, brouká si, říká ‚ne‘ a ‚táta‘, dívá se na pohádky, ráda poslouchá písničky. Ráda si hraje s nožičkami ve vodě, ráda se koupe. Zkrátka podobá se zdravým dětem.“

Tomášek

„Tomášek je naprosto apatický a reagoval úplně jinak než ostatní miminka. Napadá nás, jestli vůbec vidí. Venku se třeba ozve strašná rána – a Tomášek nic. Co když neslyší? Pak v pokoji klapne vypínač a dítě se vyděsí. Tomáškovy svaly jsou jako kus hadru, teprve v roce má novorozenecké reflexy a s držením hlavičky jsou problémy ještě ve třech letech. Diagnóza zní: DMO, kvadruparetická forma, hypotonický syndrom neboli ležák s nejtěžším stupněm mentální retardace – nic, nevnímající člověk.“

Mireček

„Tak jsem se nechala ukolébat a jsem ráda, že mu nic není. Doma je to stále stejné, převaluje se, nesedí, neleze, pořád ruku v pěst a začíná šilhat. Doktorka je spokojená, ale já už ne. Tak se ptám a říkám zároveň, ale on nic nedělá, nesedí, neleze, prostě nic.“

Návrat domů – radost i starost

Co se stane, když je rodičům sdělena skutečnost, že jejich dítě je postižené DMO? Oba – matka i dítě – jsou propuštěni domů. Od tohoto momentu velká část odpovědnosti za léčbu přechází na rodiče, příp. sourozence a prarodiče. Jistě, následuje mnoho vyšetření u různých lékařů (neurolog, ortoped, rehabilitační lékař), ale po každém vyšetření, následných konzultacích a kontrolách odchází matka s dítětem opět domů a doma se odehrává drtivá část rehabilitace, kterou musí matka s dítětem provádět několikrát denně. Výjimku tvoří každoroční několikátýdenní lázeňské/léčebné pobyty, na něž má dítě nárok do 15. roku života. Předchozí text nám připomíná, že léčba, resp. rehabilitace je z velké části závislá na přístupu rodiny, která ji provádí. A provádí ji v prostředí, kde se dítě vyvíjí i v jiných ohledech.

Pozitivním rysem DMO je skutečnost, že postižení je neprogresivní, tudíž dítě není nutné dlouhodobě hospitalizovat. Výjimku snad tvoří krátká hospitalizace dětí, u nichž byla zjištěna epilepsie, kterou je nutné sledovat a přiměřeně farmakologicky ovlivňovat. Ale od nynějška je na matku naložena celá péče. Domov je přirozené prostředí pro matku i dítě, ale zároveň i určitý druh izolace od okolního světa. Cyklus každodennosti se ještě více zacykluje nutností dvakrát za den provádět rehabilitaci, popř. užívat léky – zejména antiepileptika.

Složitosti provádění rehabilitace

Rehabilitace je jedním z nejvýraznějších činitelů, které ovlivňují životní cyklus rodiny, jež pečuje o dítě s DMO. Již jsme představili dva koncepty, které se v současné době užívají při léčbě dětí s DMO nejčastěji, Vojtovu metodu a metodu manželů Bobathových. Kromě zmíněných dvou metod existují i další, konkrétně metodika podle Tardieua, Petö koncept, canisterapie, hipoterapie, synergická terapie a další terapie. Zároveň jsme zmínili, že rehabilitace je základním léčebným postupem pro jedince s DMO, což znamená, že musí být prováděna pravidelně a pečlivě. Záhy si ukážeme, jak její provádění zasahuje do každodenního života rodiny. Každodenní provádění rehabilitace není úplně triviální záležitost. Je třeba si uvědomit (mluvíme zde o dětech

v novorozeneckém, kojeneckém, příp. batolecím věku), že vlastní rehabilitace vyžaduje poměrně striktní dodržování pokynů, jež rodičům nařídí dětský neurolog a posléze zejména fyzioterapeut, který průběh rehabilitace zpětně konzultuje s neurologem, příp. rehabilitačním lékařem. Základní podmínkou je provádění rehabilitace (zejména u Vojtovy metody) nejméně dvakrát 20 minut denně (Orth, 2009). Při rehabilitaci Vojtovou metodou je symptomatické, že děti často a intenzivně pláčou a tak vystavují rodiče/matky emocionálně obtížné situaci, kdy jsou v rozpacích, zda svému dítěti „neubližují“. Poměrně přesně tuto situaci popisuje Orth (2009, s. 172), který uvádí:

„Lze pozorovat zvláště ambivalenci mateřských pocitů, jejichž příčiny si matka zprvu není vědoma. Když se po této příčině pátrá, projevuje se rozpolcenost mezi představou mateřské role a další úlohou, kdy má jako matka provádět Vojtovu terapii. Hovoří se o rozdělení rolí. Taková situace nastává, když se od jedné osoby očekává, že převezme jinou roli v sociální struktuře než roli, kterou si tato osoba sama definovala.“

Verunka

Právě na příběhu Verunky můžeme vidět rozpaky matky nad pláčem Verunky při aplikaci Vojtovy metody. *„Na doporučení lékaře jsme přestali používat ‚Vojtovu metodu‘. Usedavý pláč mé dcery se totiž změnil, nyní nám upadá do bezvědomí (nemůže se nadechnout a svíjí se v křečích), a to několikrát denně. Lékaři nám sdělili, že jde o záchvaty.“*

Je zřejmé, že Verunčina matka obtížně zvládá emoční projevy své dcery při rehabilitaci. Orth (2009) se problému špatného snášení Vojtovy metody věnuje a zdůrazňuje, že příčinou je spíše emoční labilita matek, které nezvládnou konflikt rolí mezi matkou a osobou provádějící rehabilitaci. Nicméně z příběhu Verunky vyplývá, že její matka se jí snaží uchránit od nepříjemných momentů spojených s rehabilitací. Její ochranná role možná vyplývá z její výpovědi bezprostředně po sdělení diagnózy. *„Jak je malinká, ještě za nic nemůže a už jí říkají, že nebude nikdy chodit,“* říká Verunčina matka.

Mireček

Jiný příklad přístupu k Vojtově metodě můžeme vidět u Mirečkovy a Míšovy maminky. U Mirečkovy matky, jak jsme zmínili už v předchozí kapitole, lze vyzpozorovat, že byla neustále o krok před lékaři v rozpoznávání skutečnosti, že její dítě je postižené. Nejlépe to vyjadřuje fakt, že Mireček se narodil v srpnu 2001, ale diagnostikován byl až v červnu 2002. Aby toho nebylo málo, tak k účinné rehabilitaci se maminka s Mirečkem dostala až

srpnu 2002. Uvedená prodleva, která činila bezmála 13 měsíců, mezi porodem, stanovením diagnózy DMO a zahájením rehabilitace způsobila, že Mirečkova matka ztratila k nemocnici důvěru. Její frustrace se rozvíjí ve dvou ohledech. Vlastním úsilím vyhledá lékaře a fyzioterapeuta, k nimž má důvěru. *„Skutečně rehabilitovat jsme začali 23. srpna 2002. Když jsem se dozvěděla a dočetla, že rehabilitace je nejdůležitější do roka věku dítěte a my začali po roce, bylo mi ze všeho smutno.“*

Její frustrace plyne také z jednání se sociálními referáty příslušných městských/okresních úřadů při obstarávání výhod a příspěvků pro Mirečka. *„Kdo říká alkoholikům, feťákům a prostitutkám, že jejich detoxikace a syfilidy jsou drahé?“* ptá se Mirečkova matka. *„Moje dítě se narodilo postižené kvůli laxnosti a neprofesionalitě personálu. Nemělo právo volby!“* Další šok byl v pojišťovně s kočárem. *„Mám ještě o rok mladší dceru, tak jsem je vozila ve dvojčatovém kočáru, což mi vyhovovalo, ale syn by prý měl mít tenhle kočár. Dnes vím, že to byla jen taková náplast. Když jsem se v pojišťovně zeptala, vyběhla paní a začala gestikulovat rukama a povídat, že takový kočár nepotřebuji a že jiné maminky je vozí v jiném kočáru. Začala vyndávat a zandávat šanony a povídala pořád to samé. Začala jsem plakat. Povídám jí: ‚Paní, ještě vám sem peníze přivezu, když mně uzdravíte dítě.‘ Pak teprve otočila.“*

Z příběhu Mirečkovy matky můžeme vypožorovat její neustálý boj s okolím, které mnohdy postrádá dostatek taktu a porozumění pro její situaci. Obecně lze říci, že matky se snaží v nové životní situaci orientovat a postupně se adaptovat.

Jak ukazuje příběh Tomáška, adaptace může probíhat i proměnou matčina myšlení, jež můžeme označit jako posun od iracionality k racionalitě a zpět. *„Musím přežít své dítě,“* prohlašuje Tomášková matka.

Tomášek

Tomášek trpí hypotonickou formou DMO. Tato forma není úplně běžná, protože, jak jsme uvedli výše, se mnohdy transformuje do jiné formy DMO a je pro ni příznačné, že bývá doprovázena středně těžkou až těžkou mentální retardací. Lékaři nedávají Tomáškovu výrazné šance na zlepšení, ale maminka se nevzdává a s Tomáškem cvičí Vojtovu metodu. Přestože lékaři zpochybňují pokroky, kterých maminka se svým dítětem dosahuje, ona se nevzdává a pokračuje ve cvičení.

Později však zjišťuje, že další významné zlepšení se nedá očekávat, a proto zakládá dětský stacionář pro děti a později i pro dospělé s kombinovaným postižením.

„Když jsem před devíti lety objevila v Modřanech nevyužitou budovu jeslí, koncepce Modrého klíče byla rychle na papíře. Když vás tlačí bota, víte přesně, co chcete. I rodina s postiženým dítětem má přece nárok na normální život.“

Rozvinutí občanské aktivity můžeme také vnímat jako způsob adaptace na přítomnost postiženého dítěte v rodině. Navíc její aktivita může posloužit i rodinám s dítětem stejně či podobně postiženým. Přínosem pro matku i Tomáška v této situaci je také skutečnost, že dokázali najít způsob, jak se vymanit ze sociální izolace. Postoj Tomáškovy matky ukazuje, jak ambivalentní důsledky může mít predikce vývoje, jíž se dožadují rodiče při nebo krátce po stanovení diagnózy. V této souvislosti je možné upozornit na řadu laických mikrostudií (Somoza, 1999; Stoelting, 1999; Kurtz, 1999; Eckel, 2000; Young, 2001), které ukazují, mnohdy lékařům navzdory, že stojí za námahu o dítě pečovat a monitorovat jeho mikropokroky. V sociologickém diskurzu mluvíme o *personal* a *social coping*.

Coping

A lidé, s nimiž jsem se zdravíval kývnutím, nekývli;

i oni horlivě dívali se jinam.

Jiní můj vozík obcházeli obloukem,

jako bych byl obklopen polostínem nákazy.

Nebyla to příjemná setkání.

R. Murphy (2001, s. 79)

Pro naše další uvažování definují tento pojem nejpříhodněji Lazarus a Folkman (1984), když vysvětlují coping jako „neustálé střídání kognitivního a behaviorálního úsilí zvládnout vnější i vnitřní požadavky, které překračují možnosti konkrétní osoby“. Vlastní coping však ještě někteří autoři (Darling 1979, 1991), (Darling, Baxter 1996), (Schilling, Gilchrist a Schinke, 1984) rozčleňují na *personal coping* a *social support*. *Personal coping* zde znamená vytváření obranných mechanismů rodičů.

„Personal coping je kognitivně-behaviorální proces, který zahrnuje navržená řešení z různorodosti voleb a poté je úkolem mediátorů pomoci realizovat vybranou alternativu. Všechny tyto strategie pomáhají z dlouhodobého pohledu zabezpečovat fungování rodin s postiženým dítětem.“

Sociální podpora je oproti sociálnímu copingu zaměřena na vytváření sítí a vztahů rodiny s blízkým okolím.

Právě u Tomáškovy maminky jsme viděli, že sociální coping (navázání vztahu s dalšími lidmi) vedl k založení instituce, která pomáhá i dalším dětem. Na druhou stranu se u Tomáškovy maminky později projevuje nedostatečné rozvinutí *personal support*, když se po dobudování stacionáře zhroutila. „*Dospěla jsem tak daleko, že kdyby se vedle mne zřítíl dům, asi by to se mnou ani nehnulo. Byla jsem na to dokonce pyšná.*“

Adaptace – balancování

Poté co si Vítkova matka zařídí dávky a některé další úlevy, které jsou spojeny s postiženým dítětem v rodině, povzdechne si: „*Přesto stále chybí možnost s někým mluvit (i když už se blýská na lepší časy), pořád je tu pocit, že za to mohu, i když rozumově si umím zdůvodnit, že ne, cítím se provinile. Navíc se pořád cítím sama, jsme velmi vyčerpáni, cvičení několikrát denně, časté návštěvy u lékařů, chodíme s malým plavat, a tak zůstáváme izolováni.*“

Zde se ozývá už zmíněné téma sociální izolace plynoucí ze tří skutečností: 1) absence možnosti mluvit s někým, kdo má obdobné zkušenosti, 2) sebeobviňování a 3) zacyklování, které je způsobeno rehabilitací dítěte i několikrát denně a častými návštěvami u lékaře. K tomu se přičítají bolestné okamžiky, když se Vítkova matka podívá na běžný život vně svého prostředí: „*Ještě pořád je mi často do pláče, když kolem vidím zdravé děti. Když narazím na nesmyslné chování okolí. Když prostě nevím, co bude dál.*“

Pocity úzkosti, výčitek, sebeobviňování, strachu z budoucnosti, jejichž důsledkem bývá stranění se okolnímu světu a někdy i části vlastní rodiny, můžeme označit jako proces adaptace na novou skutečnost, že mé dítě je postižené. V anglosaské literatuře je užíván termín *social coping*.

Dovolím si zde krátký exkurz. Pojmu balancování – udržení rovnováhy – rozumějí děti/lidé s DMO vcelku dobře. Již od dětství se mimo jiné učí, pokud to stupeň postižení dovolí, při postupném vzpřimování se rovnováze v sedu, vkleče na čtyřech a posléze na dvou končetinách a nakonec při samotném stoji, který přechází v chůzi. Cíl balancování je prostý: najít takové držení těla, v němž je jedinec schopen nějaký čas vydržet. Ale to nestačí. Dané držení těla je nutné si důkladně osvojit – habitualizovat, aby nemusela být veškerá intence věnována určité konkrétní poloze.

Jak tento krátký exkurz, který se spíše váže k fyzioterapii DMO, souvisí s adaptací na novou životní událost, tedy přítomnost dítěte s DMO v rodině? Podobnost tkví v analogii.

Balancování je dynamický proces podobný tomu, kterému jsou v průběhu vývoje dítěte vystavovány matka i celá rodina. Objevují se stále nové situace, jež ji možná zaskočí a které musí řešit. Na druhé straně si však osvojuje některé nové postoje, jež jí pomáhají nalézat a udržovat rovnováhu. O habitualizaci ve smyslu psychickém i fyzickém píšou také Berger a Luckmann (1999, s. 57) v subkapitole o institucionalizaci:

„Habitualizace má za následek usměrnění a tříbení činností, což jinak v biologickém vybavení člověka chybí. Tím se uvolní nahromaděné napětí, které je důsledkem neusměrněných instinktů. Zvyk vytváří stabilní zázemí, v němž může lidská činnost většinu času probíhat s minimálním rozhodováním, a tak uvolňuje energii pro rozhodování.“

Není jistě možné si představit, že habitualizace vytváří pro matku obranu proti všemu zlu tohoto světa, protože každá – nová či stará, malá či velká – netaktnost vždy více nebo méně zabolí.

Protože matka není s to dostát požadavkům souvisejícím s postižením svého dítěte, je vystavena situacím, jejichž zvládnání ji stojí nemalé úsilí. Když Vítkova matka popisuje postoje okolí, uvádí dva typy situací, které snad můžeme označit jako přirozené a nepřirozené. Přirozenými situacemi rozumíme prosté konstatování Vítkovy matky, jež si posteskuje: *„A ještě pořád je mi často do pláče, když kolem vidím zdravé děti nebo když narazím na nesmyslné chování okolí.“* Jedná se tedy o situace, kdy jsou všichni bez viny, ale zároveň se jim nelze vyhnout, tudíž je nutné naučit se je zvládat, aby matka nebyla permanentně traumatizována. Naproti tomu však vznikají situace, kdy je okolí ve svém postoji aktivní (lítostivé pohledy, otáčení se, snad i posměšky).

Její pocity jsou pochopitelné, na druhé straně i ona sama má za sebou cestu od nevědomosti k poznání. Když byla Vítkově matce sdělena diagnóza DMO, její úzkostná reakce byla příznačná, přestože pečlivě a pozorně sledovala všechna tři období života svého syna. *„Co je DMO, co to znamená, co to může znamenat, co jsem udělala špatně?!“* Murphy mluví o „polostínu nákazy“. Ti, kdo pracují s postiženými DMO a posléze i samotní postižení, samozřejmě vědí, že DMO ani Murphyho kvadruplegie nejsou nakažlivé. To není nic převratného. Pokud však zůstaneme u DMO, je třeba si uvědomit, že ještě před 50 lety se běžně vyskytovalo onemocnění, které nakažlivé bylo, a to dětská obrna (polio).

Pro Vítkovu matku se DMO postupně stala samozřejmou součástí každodenní reality. Ale může od někoho, kdo má stejné penzum vědomostí, jaké měla před nedávnou dobou i ona, aby se choval jinak než překvapeně nebo vyděšeně?

Vraťme se však k původní otázce, tedy jak nabyté vědění činí postižení samozřejmostí. Co v našem uvažování dělá něco samozřejmým? Na počátku jsme mluvili o samozřejmém předpokladu narození zdravého dítěte. Záhy jsme však zjistili, že tato samozřejmost je velmi vratká. Snad bychom tedy mohli říci, že čím lépe bude dítě léčené, tím méně bude jeho postižení zjevné. A protože už víme, že rehabilitace probíhá ponejvíce v rodině, je nesporné, že matka musí disponovat dobrými znalostmi, bez kterých není s to daný úkol splnit.

Samozřejmost však můžeme nastolit i opačně. Tedy že okolí přizpůsobujeme dítěti. Jendova matka uvádí: „*Truhlář nám podle pokynů sestrojil speciální stoličku s nočníkem, ke které jsme přidělali popruhy. Protože mu ručičky sloužily, přimontovali jsme všude madla a pomocná ucha.*“

Podobně reaguje Vítkova matka, když popisuje manželovu pomoc při shánění rehabilitačních pomůcek: „*Manžel, moje největší opora, se na to vrhl zcela prakticky.*“

Tento moment je pro matku významný ze dvou důvodů. Za prvé, otcové, kteří se sice většinou vlastního provádění rehabilitace neúčastní, jsou nápomocni při úpravách bytu, výrobě hraček apod. Za druhé zde dochází k distribuci povinností a odpovědností za postižené dítě. Pro některé rodiny je hrozbou matčina představa, že všechna péče o dítě leží jen na ní, a odmítá proto do procesu zapojit i ostatní členy rodiny. Podobný postoj může vést k vyčerpání, příp. rozvoji psychiatrického onemocnění.

Za první zásah do rodinného života, který vyžaduje jeho novou organizaci, můžeme považovat rehabilitaci. Ať už je používána jakákoli metoda, platí, že její provádění musí být pravidelné a rehabilitovat se musí několikrát denně (Motyčka, 1971). „*Jediným problémem, se kterým jsem odjížděla domů, bylo, že s dcerou musíme denně cvičit a navštěvovat rehabilitace,*“ svěřuje se Verunčina matka.

Další změnou jsou architektonické úpravy neboli odstraňování bariér. „*Cokoli jsme našli a mohlo by pomoci, od rehabilitačního míče přes důmyslné hračky až po hydromasážní vanu a speciální rehabilitační stůl, se snaží zajistit a získat,*“ říká Vítkova matka. Každá nová komponenta musí být zhotovena přesně podle potřeb daného dítěte a posléze – v průběhu jeho růstu – patřičně upravována. Zde můžeme vidět, že prvotní produktivní jednání, třeba instalace madel, se postupně mění v jednání reproduktivní. Ale neměli

bychom tomu rozumět tak, že např. rehabilitace a instalace hydromasážní vany jsou akty výhradně produktivní. Spíše lze říci, že se postupně stávají součástí každodenního života rodiny.

Z předchozího textu je zřejmé, že přítomnost dítěte s DMO představuje pro rodiče, prarodiče, sourozence, příp. bratrance či sestřenice novou životní situaci a zátěž, která je vyvádí z rovnováhy. Rodiče musí pravidelně provádět rehabilitaci a přizpůsobovat interiér bytu potřebám postiženého dítěte. Navíc se musí vyrovnávat s reakcemi blízkého okolí. Na druhou stranu, jak uvádíme příklad Tomáškovy matky, může jednání rodičů vést k rozvoji občanské aktivity – založení stacionáře pro kombinovaně postižené děti a dospělé.

Shrnutí

V této kapitole jsme představili možné prostředky léčby DMO. Ukázali jsme, že v poslední době se vyvinuly metody (botulotoxin, SDR), které jsou schopny nejen zmírnit příznaky postižení, ale ve svém důsledku také ovlivnit celkový tělesný vývoj. Poté jsme se věnovali rehabilitaci jakožto nejrozšířenější léčebné metodě. Abychom se vyhnuli permanentním diskusím o tom, který rehabilitační přístup je nejlepší, definovali jsme rehabilitaci spíše jako způsob zacházení s postiženým dítětem a jako prostředek k pozdější samostatnosti a integraci dítěte. Nastínili jsme, že pro rodiče samotné rehabilitace znamená i změnu životního stylu, kdy musí zabezpečit její pravidelné provádění, což ve svém důsledku může znamenat sociální izolaci rodiny od vnějšího světa. Matky si také stěžují, že nemají možnost si s kýmkoli o své situaci promluvit, což může jejich pocit izolace prohlubovat. Zde je nesporně důležité, aby měly k dispozici sítě sociálních služeb od odlehčovacích stacionářů po individuální terapii, která by jim nabídla možnost se s někým o své obavy a úzkosti podělit.

6 Poznání vlastního postižení

Doposud jsme se zabývali DMO z pohledu medicínských aspektů – diagnostikou a léčbou. Poté jsme se zmínili oraných fázích DMO a reakcích rodičů/matek na novou životní situaci. Přestože jsme to v úvodu slíbili, nevěnovali jsme se dosud samotným jedincům s DMO.

Již v úvodu jsme uvedli, že se na jejich výpovědích pokusíme popsat proces rozpoznávání vlastního postižení a že jedním z impulzů je Murphyho (2001) popis

procesu postupné paralýzy vlastního těla, kterou autor nazývá „cestou do entropie“. Brzy však uvidíme, že u jedinců s DMO jde o proces do jisté míry protisměrný, jež lze označit jako „cestu z entropie“.

Teoretické zázemí

Abychom dobře rozuměli volbě dále uvedených teoretických konceptů, je třeba nastínit základní ideu, s kterou budeme v další části pracovat. Každý jedinec (postižený i nepostižený) je v průběhu svého života nucen přizpůsobovat se, adaptovat se v prostředí, v němž žije. Na druhé straně má i on možnosti a prostředky k tomu, aby si své okolí v rámci svých možností přizpůsoboval.

Z pohledu člověka s DMO lze říci, že celý proces léčby, školní docházky, kontaktu s vrstevníky i běžné každodenní činnosti v sobě implicitně zahrnují nacházení rovnováhy mezi sebou samým a okolím. Jenže právě u postiženého jedince se dá očekávat, že tuto rovnováhu zkrátka mnohdy nenalezne. Kamarádi mu utečou. Spolužáci nemají dost trpělivosti a snahy, aby porozuměli jeho řeči. Postižený jedinec tak má neustále před sebou úkol se s uvedenou životní situací vyrovnávat. Vyrovnávání se je možné chápat dvojitým způsobem, jako:

- adaptaci ve smyslu akomodačně-asimilačních schémat, jak je předkládá Piagetův koncept;
- coping, který vychází ze stresogenní teorie McCubina a zahrnuje v sobě i emocionální a behaviorální aspekty.

Oba přístupy si dále detailně představíme, ale pro začátek lze konstatovat, že Piagetův koncept se zaměřuje na adaptaci kognitivních dovedností jedince, kdežto koncept copingu bere v úvahu širší sociální okolí jedince.

Teorie poznání podle J. Piageta

Piaget pojímá poznání jako adaptaci, která sestává ze dvou komponent – akomodace a asimilace. Akomodaci nazývá proces, kdy jedinec přizpůsobuje sebe a psychické, fyzické a další části své osoby okolí, ve kterém se nachází. Naopak asimilace je proces, při němž jedinec přizpůsobuje okolí své osobě. Asimilaci Piaget (1966, s. 19) definuje následovně:

„Asimilací“ – vezmeme-li tento výraz v nejvyšším slova smyslu – lze nazvat působení organismu na okolní předměty. ... Neboť každý vztah mezi živou bytostí

a jejím prostředím má tu zvláštní povahu, že živá bytost se pasivně nepodrobuje prostředí, ale mění je a vtiskuje mu vlastní strukturu.

Naproti tomu akomodací rozumí:

„...proces, během něhož živá bytost nikdy indiferentně nepodléhá působení okolních těles, nýbrž jen upravuje asimilační cyklus tím, že jej přizpůsobuje vnějším předmětům.“

Projekt je založen na teoretických východiscích sociálního konstruktivismu a vývojové psychologie J. Piageta. Oba směry jsou si poměrně blízké. Sociální konstruktivismus z Piageta přímo vychází. Na druhé straně Piaget (1966) mluví *explicite* o konstrukci předmětu a prostoru. Součástí těchto operací mohou být i zmíněné transcendence 1, 2. Na základě biografí jedinců s DMO, popř. jejich rodičů, popíšu proces, kterým takto postižení nejprve nahlíželi a posléze konstruovali své postižení.

Adaptace

Jak ukazuje Piaget (1966, 1970) a mnozí autoři, kteří na jeho teorii poznání navazují, jeho koncept poznání vychází z úspěšnosti adaptace. Můžeme vycházet z teze, že adaptace provází primární a sekundární socializaci, čímž navazujeme na Bergera a Luckmanna (1999 /1967/). Jak uvádějí Langmeier a Krejčířová (2006, s. 232–233), Piagetova teorie bývá řazena mezi tzv. interakční teorie poznání, a dodávají:

„Na základě vlastní skutečně prováděné činnosti a vnímaných dějů si dítě vytváří myšlenkové obrazy těchto činností a dějů, které Piaget označuje jako schémata. Tato schémata tedy představují kognitivní struktury, pomocí nichž lze vzájemně organizovat zkušenosti v mysli. Jsou nejprve jednoduchá a nediferencovaná, úzce vázaná na prováděnou činnost a konkrétní jevy. Postupně se diferencují a umožňují pochopení jevů na složitější úrovni, jejich větší diferenciaci a spojitost. Mechanismy, které tento postup k vyšší adaptaci jedince na prostředí dovolují ... jsou asimilace a akomodace. V průběhu tohoto vývoje na vyšší stupeň myšlení, které je stále vázáno na konkrétní činnost, dochází ke střídání nerovnováhy vyvolávané jednotlivými zkušenostmi a k opětovnému dosažení rovnováhy, když se podaří vytvořit nové schéma. Jednotlivé fáze kognitivního vývoje představují při svém dovršení rovnovážný stav – přechodný nebo nakonec trvalý.“

Vyrovnávání se s novou a složitější životní situací je proces, jímž bezesporu prochází každý jedinec. U postiženého DMO však můžeme vycházet z předpokladu, že některé

struktury není schopen zakomponovat do své výbavy, což mu znemožňuje adaptovat se na náročnější situaci. Interakční model Piagetova konceptu poznání ukazuje i Rybár (1997, s. 46):

„Tedy, u Piageta je nevyhnutelným komponentem aktivní chápání subjektu prostřednictvím asimilačních schémat. Tato (schémata, pozn. M. K.) však nejsou fixně daná, ale konstruuji se v interakci s objektem a prostředím. Objekt se uchopuje asimilačními schématy subjektu a asimilační schémata se akomodují vlivem objektu.

Jak uvádějí Gruber a Vonèche (1977, s. 653–654) a Kratochvíl (2006, s. 52–53), Piaget rozeznává dva typy poznání – figurativní a operační:

„Figurativní aspekt poznání odkazuje ke smyslům. Můžeme říci, že určitým způsobem zachycuje stav věcí (imitace, představa, paměť). Odvozování společných zkušeností z dané třídy objektů nazývá Piaget „empirická abstrakce“, přičemž právě abstrakce je základem fyzikálního, tedy induktivního, poznání a souvisí s jednotlivými činnostmi.“

„Operativní aspekt je na smyslovém materiálu nezávislý a odkazuje na činnost, tj. na to, co subjekt dělá. Můžeme říci, že určitým způsobem zachycuje transformace, které subjekt s objekty provádí. ... Tento typ abstrakce nazývá Piaget reflexivní abstrakcí. ... Reflexivní adaptace v sobě zahrnuje dva procesy. Jednak projekci, tj. promítnutí toho, co je abstrahováno na vyšší úroveň, jednak reflexi, která to, co je promítnuto, reorganizuje, či restrukturuje.“

Konstrukce předmětu a prostoru

Piagetova představa poznání předmětu a prostoru vychází z polemiky s teorií racionalismu, příp. nativismu (Berkeley, 1995, 2007) na straně jedné a empirismu (Hume, 1995) na straně druhé. V zásadě však lze říci, že se spíše kloní k edukativnímu, a tudíž empirickému pojetí zkušenosti. Uvedené diskuse kolem nativismu se nám mohou zdát poněkud odtažitě, ale je třeba si uvědomit, že hlavní rehabilitační metody (Vojtova i Bobath) jsou založeny na předpokladu, že dítě se rodí s pohybovým vybavením, které se bezesporu musí dále rozvíjet Kratochvíl (2006, s. 45).

„Prostřednictvím téhož mechanismu dochází současně ke konstrukci schématu trvalého předmětu a grupy přemístění. Grupa přemístění (stejně jako trvalý předmět) je novou syntézou, novou formou rovnováhy, která není preformovaná

v předchozích koordinacích a která nedeterminuje koordinace následující, byť jim poskytne materiál. Nepochází ze zkušenosti s objekty, ale z koordinace jednání.“

V uvedeném kontextu můžeme uvést, že rehabilitační úsilí má být zaměřeno na rozvoj vnitřních dispozic jedince. Pokud bychom chtěli tento aspekt zobecnit, mohli bychom říci, že naše úsilí by se mělo zaměřit spíše na vnitřní úsilí jedince než na neustálé odstraňování rozličných, popř. všech bariér.

Totální instituce

Pro mnoho mých vrstevníků postižených DMO byl pobyt v různých zařízeních – v ústavech a v léčebnách – něčím docela přirozeným. Jejich retrospektivní hodnocení vlastního pobytu (Kudláček, 2000) jsou škálou hodnocení od převážně kladných zkušeností po zkušenosti veskrze záporné. Většina dětí, které zde byly celoročně, včetně mne, si vůbec nedokázala představit, že by chodily (jako děti) do běžné školy se zdravými vrstevníky. Život v totálních institucích se tak pro nás stal normou. Co jsou totální instituce?

Tento pojem zavedl do sociologického pojmosloví americký sociolog E. Goffman (1961), na jehož práci navazují např. Wing a Brown (1968), Beuf (1979) a Basaglia (1980). Jeho analýza je do jisté míry polemikou s konzervativním pojetím společnosti, jehož hlavním představitelem byl T. Parsons (1951) a jehož čtyři základní principy, které jsme uvedli v předchozím textu, definují roli nemocného, tzv. *sick-role* v sociálním systému. Chceme-li dobře porozumět chodu totálních institucí, nesmíme zapomínat právě na ony čtyři principy, kterými se má nemocný v rámci *sick-role* řídit.

Právě na uvedených principech je postaven chod zdravotnických zařízení a lze říci, že u běžných nemocí jsou tyto zásady srozumitelné. Dostaneme-li angínu, máme právo být zproštěni svých povinností. Obdržíme potvrzení o neschopnosti chodit do školy nebo do zaměstnání. Naopak pokud jsme nemocní, musíme doma nebo v nemocnici užívat léky a dodržovat léčebný režim, jehož cílem je úplné uzdravení.

Jak ale ukazuje Beuf (1979, s. 116), při tomto přístupu dochází v případě dlouhodobého pobytu v léčebném/sociálním zařízení k postupnému „rozpouštění“ vlastní identity a posléze i sebeúcty.

„Zjistili jsme, že dítě – v roli pacienta – nese punc bezradnosti a bezmoci, jeho identita je ztracena v byrokratické fixaci na efektivitu a usměrňování, jeho obavy a

úzkosti jsou trivializovány důrazem na „čistě lékařský“ aspekt pacienta. Tento aspekt má významný vliv na rozvoj sebeúcty dítěte.“

Při argumentaci, která se vztahuje k poškození sebeúcty dětského pacienta, vychází Coopersmith (1985) ze čtyř atributů, jež spolupodmiňují harmonický rozvoj osobnosti:

- ubezpečení dětí v tom, že jsou milovány významnými druhými (rodiči),
- pocit příslušnosti nebo osobní důležitosti,
- vlastní pozitivní etický rámeček,
- vědomí, že mají vliv a odpovědnost za vlastní život.

Beuf (1979, s. 116–117) uvádí, že nic z výše uvedených podmínek není v totální instituci splněno v potřebné míře.

Již v předchozí části jsme vyslovili tezi, že postižený na rozdíl od nemocného přebírá odpovědnost za své postižení. V jakém smyslu? Něco jsme už načrtli, když jsme ukazovali, jak se pojem *disability* stal impulzem ke vzniku rozličných právních předpisů a nařízení, které umožnily vznik potřebných sociálních institutů podporujících zapojování postižených jedinců do společnosti. Postižení už tedy přestalo být nahlíženo pouze optikou medicíny a začalo být předmětem tvorby politik (*politics*). Ale i postižený jedinec musel sám na sebe začít nahlížet jako na postiženého, přičemž je nutné mít stále na mysli, že nejde o pouhou výměnu adjektiv. Co to tedy znamená? Zde vycházím z předpokladu, že postižený rezignuje na vyléčení, přičemž projevem této rezignace není apatie, příp. deprese, ale vykročení se svým postižením mezi nepostižené jedince. Ano, se svým postižením. Pokud totiž má postižený nést odpovědnost za svůj tělesný stav, musí získat kompetence k rozhodování o vlastním životě. Postižený ve veřejném prostoru pozvolna ztrácí medicínskou dimenzi a naopak se stává předmětem zájmu sociálních služeb. Jsou mu přiznány některé výhody, úlevy a příspěvky. Postižený má právo na uvolnění místa ve veřejné dopravě, právo využívat speciálně upravené toalety apod. Naproti tomu veřejné instituce mají zákonnou povinnost uvedená opatření uvádět v praxi. Goffman (1961) vychází z předpokladu, že v moderních společnostech se každá činnost odehrává na jiném místě. V tomto se výrazně liší totální instituce od institucí moderních společností. Goffman vymezuje čtyři momenty, které jsou typické pro totální instituci:

- Život jejich obyvatel se odehrává na jednom místě pod dohledem.
- Všechny činnosti se konají ve stejné skupině lidí.
- Jejich denní režim je přesně naplánován a svázán přesnými pravidly.

- Všechny činnosti jsou uspořádány podle racionálního plánu, který slouží k dosahování cílů instituce.

Druhým východiskem analýzy podobných zařízení byla kritika konceptu psychiatrických onemocnění, jak jej definoval Foucault (1994, 1997), jež však vychází z kritiky samotné podstaty duševního onemocnění. Jinými slovy, zatímco Goffman poukazuje na špatné podmínky azylů, ve kterých musí nemocní a postižení lidé žít, Foucault zpochybňuje vlastní existenci duševního onemocnění. Naopak tvrdí, že se jedná o další způsob ovládnutí ze strany moderního státu.

Když Goffman vykládá uspořádání a fungování totálních institucí, činí tak formou exkurze. Ukazuje, jak už od počátku je nový obyvatel totální instituce podrobován vstupním rituálům. Jedním z důvodů je co možná nejvíc přerušit kontakty s prostředím „za zdi“ (*mortification*). Zřetelným projevem je přidělení ústavního ošacení a zároveň odebrání veškerého vlastního oblečení, které je buď předáno rodinným příslušníkům, nebo je uloženo ve společném prostoru s oblečením ostatních obyvatel. Vnitřní řád dále přesně stanovuje, za jakých okolností lze vlastní oblečení užívat.

Paralelně se vznikem moderní společnosti a jejích institucí, jež mají zaručovat svobodu jedince, dále paradoxně vznikají instituce, které jeho svobodu omezují. Tyto instituce byly Goffmanem pojmenovány jako totální:

- léčebny pro duševně a tělesně postižené,
- útulky a azyly,
- kasárna,
- věznice,
- kláštery.

My se budeme zabývat pouze první skupinou. Některé instituce v západních společnostech vykazují všeobjímající a totální charakter, což je symbolizováno překážkami v kontaktu s ostatním světem. Typické jsou pro ně zpravidla vysoké zdi, zamčené dveře, zamřížovaná okna apod. Bývají na odlehlých místech.

Totální instituce jsou zde pojímány jako nástroj rozpoznávání vlastního postižení v rámci in-groups. V této souvislosti si tedy klademe otázku, jak jedinec rozpoznává své postižení v prostředí dětí/lidí stejně nebo podobně postižených.

V této přehledové kapitole si popíšeme, jaké typy rehabilitačních, sociálních a vzdělávacích zařízení sloužily k péči o děti a adolescenty. V další části ukážeme, jaké

byly motivy (rodičů, lékařské veřejnosti, orgánů sociální péče) k umístování postižených dětí do těchto zařízení.

Obecně lze říci, že v období 1945–1989 existovaly a nadále existují dva typy zařízení, do kterých byly a jsou děti s DMO umístovány:

- ústavy sociální péče,
- léčebny¹⁶ zaměřené na léčbu DMO.

Ústavy sociální péče

Ústavy sociální péče (dále jen ÚSP) poskytovaly vzdělávací, výchovnou a léčebnou (zejména rehabilitační) péči. Děti – ve správné terminologii chovanci – sem byly přijímány na základě žádosti, kterou schvaloval příslušný odbor sociálních věcí okresního národního výboru a následně přijímací komise příslušného ÚSP. Na pobyt jedince v ÚSP museli rodiče finančně přispívat. Výše příspěvku byla závislá na dvou faktorech – na finanční situaci rodiny a typu pobytu.

V ÚSP pak existovaly a existují tři typy¹⁷ pobytů:

- denní – dítě v ÚSP absolvovalo povinnou školní docházku;
- týdenní – dítě se vracelo na víkendy do rodiny;
- celoroční – dítě zde z rozličných důvodů pobývalo celý rok.

Léčebny zaměřené na léčbu DMO

Léčebny byly zřizovány většinou územně příslušným krajským ústavem národního zdraví (KÚNZ). V předchozí kapitole zmíněné tři složky péče byly v léčebnách v tomto pořadí důležitosti: léčebná, výchovná, vzdělávací. Snad pro dokreslení je možné uvést týdenní vyučovací dotaci:

1.–5. ročník – 10 hodin týdně,

6.–9. ročník – 15 hodin týdně.

Celý pobyt v léčebnách plně hradil stát a podle příslušného zákonného ustanovení¹⁸ měli rodiče právo na pobírání dětských přídavků. I zde můžeme pacienty rozdělit do tří skupin:

¹⁶ Po roce 1989 dochází k masivnímu úbytku dlouhodobě hospitalizovaných dětí v léčebnách – Košumberk, Nové lázně v Teplicích a Železnice u Jíčina, které se zaměřovaly na léčbu dětí s DMO. Léčebna Košumberk přijímá pouze malý počet dětí ke krátkodobému – 4–5 týdnů – pobytu. Léčebna v Teplicích byla zprivatizována a léčebna v Železnici byla nařízením vlády z roku 2003 zrušena. V současné době přijímají děti s DMO Janské Lázně.

¹⁷ Vyhláška MPSV č. 505/2006 Sb., kterou se provádí zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

- pacienti, kteří zde absolvovali celou povinnou školní docházku – tzv. stálí pacienti;
- pacienti, kteří do léčebny jezdili pravidelně, ale jen na kratší dobu – 2–3 měsíce;
- pacienti, kteří zde byli pouze jednorázově.

O podrobnostech k vnitřnímu chodu jednotlivých oddělení nebo pavilonů se podrobněji zmíníme po ukončení tohoto krátkého historického exkurzu. Zde se ještě pokusíme porozumět motivacím, které vedly rodiče k umístění do jednoho či druhého typu výše uvedených zařízení.

Motivace

Když se dnes pokouším někomu vysvětlit, proč jsem celou povinnou školní docházku absolvoval v Košumberku, ne vždy umím pohotově odpovědět¹⁹. V poslední době jsem však našel zkratku, kterou se snažím – byť za cenu nemalého zjednodušení – na položenou otázku odpovědět a zároveň se z odpovědi vyvléknout. Moje odpověď vychází z dobově podmíněného přístupu k postiženým jedincům a lze ji formulovat následovně: Bud' dejte dítě do ústavu, nebo nám dejte pokoj!

To je samozřejmě nadnesená parafráze, která zajisté nevysvětluje celou paletu motivací, jež vedly rodiče k tomu, aby své dítě umístili dlouhodobě do ústavu/léčebny, příp. do specializovaného zařízení (dále jen zařízení).

Vrátíme-li se však ke zmíněné parafrázi a čteme-li Matějčka (2005, s. 13), který popisuje přístup k péči o sirotky, mentálně retardované děti s rozličnými poruchami chování a učení na počátku padesátých let, dozvíme se toto:

„Byl budován ve velkém stylu systém kolektivní výchovy dětí, a to ‚vědecky‘, racionálně, diferencovaně podle věku – zvlášť do jednoho roku, zvlášť do tří let, pak děti předškolní, potom školní, zvlášť děti podle stupně mentální retardace, zvlášť podle stupně ‚výchového narušení‘ atd.“

Na základě předchozího výkladu můžeme pozvolna porozumět principům, jejichž prizmatem byla nahlížena péče o tělesně postižené děti.

¹⁸ Zákon č. 88/1968 Sb., o prodloužení mateřské dovolené, o dávkách v mateřství a o přídavcích na děti z nemocenského pojištění.

¹⁹ Dokonce se mne onehdy jedna slečna implicitně zeptala, jak to mohli rodiče udělat, zda jsem oboustranný sirotek.

V šedesátých letech 20. století bylo naprosto přirozené a tento trend přetrvával do konce sedmdesátých let, že dítě bylo umístěno v jednom či druhém typu zařízení. Jaké byly argumenty odborné veřejnosti pro umístění postiženého jedince do ústavu? Šandera a Kraus (1964, 1975) věnují ve svém díle problematice umístění, resp. neumístění jedince do ústavu celou kapitolu. Přestože uvádějí argumenty pro i proti, jejich argumentace je rámována perspektivou, že specializovaná zařízení poskytnou postiženému jedinci odbornou péči v rozsahu, který rodina není s to postiženému dítěti zajistit.

Když autoři vypočítávají argumenty „proti“, nikdy nezpochybňují ústav jako takový. Kritizují např. feminizaci (velká převaha žen) pracovníků zařízení, což podle autorů může vést k tomu, že si dítě nevytvoří „obraz“ otce.

Zcela záměrně jsem si opatřil první (1964) i druhé (1975) vydání jejich díla, abych prozkoumal, zda více než desetiletý odstup mezi oběma vydáními zaznamenal nějaký rozdíl v pohledu na problematiku ústavní péče. Ukázalo se, že obě díla stejným způsobem preferují ústavní péči před péčí v rámci rodiny.

Pokud bychom však zůstali u zdůvodnění, že vše lze připsat na vrub padesátých let, okrádáme se o značnou část poznání skutečnosti. Goffman (1961) a Beuf (1979) ukazují, že celý koncept totálních institucí je daleko více svázán s modernitou a industriálním pojetím společnosti založené na efektivitě.

V další části přiblížíme, jak jedinec jakožto obyvatel totální instituce získává náhled na své vlastní postižení v kolektivu stejně nebo podobně postižených jedinců v Goffmanově terminologii *in-group*. Problém rozpoznávání navíc komplikuje skutečnost, že identita obyvatel totálních institucí je stírána vnějšími znaky.

Giddens (1998) rozlišuje dva typy závazků – tvárné a beztvárné. První, jak vyplývá ze samotné povahy, jsou založeny na bezprostřední osobní interakci – *face to face*. Beztvárné závazky vznikají jako projev důvěry v abstraktní/expertní systémy. Pod pojmem abstraktní/expertní (dále jen expertní) systémy rozumí autor globální instituce, banky, nadnárodní korporace. Charakteristickým rysem expertních systémů je, že: 1) laická veřejnost má jen velmi povrchní informace o jejich fungování a 2) jediným místem, kterým může být laická veřejnost ve spojení s expertními systémy, jsou tzv. přístupové body – viz dále.

Giddensova argumentace je založena na předpokladu, že „povaha moderních institucí je hluboce svázána s mechanismy důvěry v abstraktní systémy, zejména důvěry v expertní systémy (Giddens, 1998, s. 79), jež popisuje jako instituce částečně vyvázané z běžného

uspořádání světa. Jak expertní systémy souvisejí se zařízeními, do kterých byly umístovány děti? Právě koncept částečné vyvázanosti koresponduje – paradoxně – s jedním ze dvou práv nemocného jedince, jak je definuje Parsons.

Již jsme se zmínili, že takřka jediným místem (nikoli ve smyslu topickém), v němž může být laik s expertním systémem ve spojení, jsou přístupové body. Právě ty však mohou plnit obojakou roli (Giddens, 1998, s. 82):

„Pro expertní systémy představují (přístupové body, pozn. M. K.) zranitelná místa, ale také uzlové body, ve kterých se důvěra může udržovat nebo prohlubovat.“

Když Giddens (1998, s. 82) vysvětluje vztah mezi důvěrou a expertními systémy, klade si následující otázku:

„Proč většina lidí zpravidla důvěřuje praktickým a sociálním mechanismům, o nichž má jen nepatrné nebo žádné technické vědomosti?“

Transformace této otázky pro naše další uvažování by mohla znít:

Proč rodiče dětí umísťovali své děti do specializovaných zařízení, aniž by měli představu, jak tato zařízení fungují? Pro nás bude zřejmě směrodatný argument, který se týká již zmíněných přístupových bodů. Giddens (1998, s. 84) uvádí:

„Postoje důvěry, nebo nedostatek důvěry, ke specifickým abstraktním systémům bývají silně ovlivňovány zkušenostmi v přístupových bodech, jakož i aktualizovaným věděním, které je laikům i technickým odborníkům poskytováno prostřednictvím médií a ostatních zdrojů. Skutečnost, že přístupové body jsou místy napětí mezi skepsí laiků a odborným věděním, způsobuje, že se odůvodněně stávají zdroji zranitelnosti abstraktních systémů. ... V některých případech může špatná zkušenost nabytá v přístupových bodech vést k určitému druhu rezignovaného cynismu nebo, pokud je to možné, k celkovému odpoutání od systému.“

Teoretické milieu na přelomu padesátých a šedesátých let, které bylo Matějčkem podrobena kritice, ale Šanderou a Krausem obhajováno, tedy směřovalo k umísťování dětí do specializovaných zařízení. Argumenty ve prospěch umísťování byly v zásadě dva.

- Jedinec bude pod dohledem vyškolených specialistů (lékaři, speciální pedagogové, vychovatelé).
- Jedinec bude mezi „svými“.

Dalším rysem totálních institucí, jak ukazují Goffman (1961) a Schittar (1980), byla konfuze formálně řízené organizace s prostředím komunity. Keller (1996, s. 130) doslova uvádí:

„Tyto instituce jsou jakýmsi sociálním hybridem, částečně jsou formálními organizacemi, částečně sídelními komunitami.“

V kontextu předchozího výkladu si na rozhovorech respondentů ukážeme, jak v těchto beztvárných a částečně z tohoto světa vyvázaných institucích se ustavuje rozpoznání vlastního postižení. Budeme tedy postupovat podobně, jak to činí E. Goffman, když popisuje fungování totálních institucí: formou mých vzpomínek, které se vztahují k přijetí v souvislosti s nástupem prvního ročníku ZDŠ dne 2. září 1974.

K dokreslení situace jako příklad uvedeme tzv. šatní lístek, což byl formulář se soupisem osobního (civilního) oblečení, které bylo pacientovi ponecháno v léčebně, a pozvánku k léčbě, jež byly součástí mé zdravotní dokumentace, o které jsem se už zmínil v souvislosti s epikrýzami. Co vlastně ukazují oba dokumenty? Šatní lístek ukazuje, že dětem bylo povoleno mít pouze vlastní kabát/bundu a boty. Vše ostatní jim bylo přiděleno jako ústavní oblečení. Pozvánka k léčení z roku 1973 obsahuje obecné, a přesto striktní pokyny pro rodiče, jež jsou závazné pro všechna oddělení léčebny, přičemž jednotlivá oddělení si mohla – podle charakteru pacientů – své požadavky specifikovat. V celém textu se stále opakuje „je zcela nevhodné“ a „je zakázáno“.

Co je nevhodné? Mít u sebe jakoukoli částku peněz. Mít u sebe jakoukoli elektroniku (fotoaparáty, magnetofony, tranzistorové přijímače, drahé hračky apod.).

Jaké zákazy platí? Zákaz posílání balíčků, zákaz posílání balíčků s potravinami. Zákaz telefonování dětí rodičům. Rodiče dětem sice telefonovat mohou, ale pouze přes vrchní/staniční sestru, která zprávu pacientovi vyřídí.

Návštěvy jsou povoleny jedenkrát za osm týdnů a konají se vždy v neděli od 9.00 do 12.00, přičemž jedinec se svými rodiči a dalšími příbuznými²⁰ nesmí opustit areál léčebny.

V celé pozvánce nenajdeme slovní spojení „rodiče mají právo“.

Dalším prvkem, který měl přispět k umrtvování (*mortification*) vztahů s okolním světem, bylo následující doporučení: „Totéž se týká peněz. Dejte dětem potřebné dopisní papíry a známky, nepotřebují pak nic nakupovat. Během pobytu také nezasílejte dětem balíčky. Zcela nevhodné a zbytečné je zasílání potravin.“

Zde musíme podotknout, že téměř žádný z uvedených bodů neplatil absolutně. Děti – přiměřeně svému věku – dostávaly balíčky, měly peníze i náramkové hodinky,

²⁰ Jsou povoleny pouze čtyři osoby, příbuzní mladší 16 let mají návštěvy zakázány.

tranzistorové přijímače, fotoaparáty apod. Telefonování bylo téměř nemožné, a to oboustranně. Mimořádné návštěvy byly velmi sporadické.

Bez nadsázky lze říci, že již během přijetí jsou pacient i jeho rodiče vystaveni relativně přísným pravidlům, jež kdyby byla bezezbytku vyžadována a monitorována, vedla by ke ztrátě jedné z důležitých sociálních dovedností, které je třeba rozvíjet už v období školní docházky – používat peníze. Jaké byly důvody k těmto nařízením? Bezesporu to byla snaha předcházet problémům při ztrátě, příp. krádeži peněz a cenností. Ústavní oblečení znamenalo příslušnost k léčebně a v tomto případě i příslušnému oddělení, což bylo vyšité na teplácích i teplákových bundách – velké A nebo B.

Kromě mne měli zkušenost s dlouhodobým pobytem ještě čtyři respondenti – Tonda, Aneta, Milan a Karla, přičemž u Karly šlo o několikátýdenní pobyt ukončený z iniciativy matky „na revers“. V následující části si ukážeme, jak jejich zkušenosti s pobytem v totální instituci přispěly k rozpoznání vlastního postižení. Jen musíme připomenout, že i další respondenti docházeli – hlavně do Jedličkova ústavu – do totální instituce, ale vzhledem ke skutečnosti, že do Jedličkova ústavu přicházeli „ambulantně“ – pouze do školy, nemají se samotným pobytem žádné zkušenosti.

Stigma a stigmatizace

Mluvíme-li o stigmatu a stigmatizaci postižených jedinců s DMO, měli bychom nejprve vyložit zrod stigmatu a stigmatizace v každodenním životě/světě a poté, jak jsou stigma a stigmatizace tematizovány v sociologické teorii. Zde si ukážeme tři z možných dimenzí stigmatu, které nám pomohou při řešení hlavního úkolu – rozpoznávání vlastního postižení.

- stigma jako zátěž,
- stigma jako důsledek zhroucení vzájemných očekávání,
- stigma jako impulz navozující rozpoznání postižení jedince s DMO.

Přijmeme-li Goffmanův koncept lidské interakce v běžném setkávání se ve veřejném prostoru, můžeme si interakci, resp. interakce představit jako uplatňování našich dřívějších znalostí²¹. Tyto znalosti nám umožňují vyznat se v běžných situacích, aniž bychom museli vždy znovu vyjednávat od „čistého stolu“. Když však potkáme člověka s

²¹ Schütz mluví o tzv. balíku příručního vědění. Vedle toho Berger a Luckmann o znalostech získaných tradicí nebo sedimentací.

postižením, může vzniknout situace, které „zdravý“ jedinec nerozumí. Dříve než si pojmy stigma a stigmatizace vysvětlíme podrobněji, předznačíme si je dvěma následujícími situacemi a doplníme ještě, že míra porozumění je závislá na míře institucionalizace postižení.

Stigma jako zátěž

Pokud hovoříme o stigmatu jako o zátěži, máme na mysli rozličné situace, kdy je postiženému ze strany zdravých jedinců naznačeno, že jej nepovažují za plnohodnotného člena společnosti. Zkušenost, kterou popisuje Aneta, zažili mnozí jedinci s dyskinetickou formou DMO.

„Když jsem někam přišla, tak první pohled, se kterým jsem se potýkala, bylo, zda nejsem mentálně postižená, a nutnost dokazovat, že jsem mentálně v pořádku. Zvažovala jsem, zda „dokazovat“, nebo to hodit za hlavu. Vzpomínám si, jak jedna prodavačka povídala druhé, že by se takoví lidé neměli pouštět ven. A ještě jeden zážitek: Šla jsem do obchodu vybrat si bundu a prodavačka přišla ke mně a začala mi tykat. Řekla jsem jí, že si to nepřeji a aby mi vykala. Pak přišla další zákaznice a té si stěžovala, co si prý myslím a tak.“

Aneta zde popisuje dva typy reakcí na stigmatizaci – kontinuální a případovou. Oba typy reakcí jsou samozřejmě pro postiženého nepříjemné a neustále ho stavějí před dilema, zda si neustále vybojovávat „místo na světě“, nebo se stáhnout do ústraní, jak to popisuje Karla:

„Když s tím někdy nemám sílu bojovat, tak jsem radši zticha. Ale pak mě to štve, že jsem byla zticha, a mám z toho špatnou náladu, takže se většinou snažím si to místo vykřičet.“

Zatímco u kontinuální reakce se postižený snaží třeba vystříhat situaci, kde by musel stále někomu „dokazovat“, že není „blbeček“, u reakce na konkrétní situaci musí navíc zvládnout psychické rozladění, což mimo jiné vyvolává dyskineze a postižený se navíc svému okolí jeví jako zlostný člověk.

Stigma jako důsledek zhroutení vzájemných očekávání

Situace první: Na Václavském náměstí potkáme člověka s těžkou diparetickou/kvadruparetickou formou DMO na elektrickém vozíku, jak projíždí přes náměstí. Jede plynule, takže nikoho neohrožuje, do nikoho nenarazí. Zvládá přechody, které jsou už většinou bezbariérové. Co nás v tu chvíli pravděpodobně napadne? Je to člověk na vozíku, jemuž právě tento usnadňuje pohyb po veřejných prostorech. Navíc právě vozík – někdy upravený podle potřeb postiženého – zajišťuje relativně stálou a

fixovanou polohu. Postiženého člověka mineme, protože není důvod pro naše angažování, které by vedlo k – byť krátké – sociální interakci.

Situace druhá: Na Václavském náměstí potkáme člověka s dyskinetickou formou DMO, který se „klátí“, před chvílí jsme ho viděli, jak škobrtl a upadl, ale ihned vstal. Co nás napadá v tuto chvíli? Je ten člověk opilý? Nebo se ztratil a potřebuje někam dovést. Ten to však rázně odmítá a většinou se ještě ohrazuje proti tykání, avšak je mu špatně rozumět, takže dotyčná osoba je rozmrzelá. Zkrátka, pro dobrotu na žebrotu. Co vyvolává tuto reakci? Jistě, může to být i nevrle odmítnutí postiženého.

V čem jsou zmíněné situace odlišné a co je zřejmé na první pohled? Bezesporně skutečnost, že jedinec z prvního příkladu používá vozík pro imobilní osoby²², zatímco druhý nikoli. Zastavme se u první situace a podrobně prozkoumejme, jaké důsledky – pohledem institucionalizace postižení – přináší skutečnost, že někdo musí používat vozík. Je to zejména důsledek, že bez něj se nemůže nikam dostat. Které funkce vykonává vozík ve výše popsané situaci? Abychom dokázali položenou otázku kvalifikovaně zodpovědět, musíme nejprve vysvětlit, co v našem případě znamená skutečnost, že něco je „zřejmé na první pohled“.

Genealogie stigmatu (a stigmatizace)

Snad lze říci, že stigma vzniká docela nevinně. Například zakladatel českého Sokola dr. Tyrš prosazoval myšlenku: „Ve zdravém těle – zdravý duch“, která je pohledem „zdravého rozumu“ vcelku bezrozporně přijímána.

Dalším zdrojem stigmatu, jak uvádí Matějček nebo Murphy, je bohužel i beletrie, kde jsou mnohé postavy, jež jsou např. hrbaté, považovány za zlostné apod. Matějček (2001, s. 8–9) cituje z *Kytice* od K. J. Erbena baladu Polednice, kde stojí:

„Malá, hnědá, tváře divé... pod plachetkou osoba, o berličce, hnáty křivé, hlas vichřice podoba.“

Matějček dále uvádí příklad rané tvorby W. Shakespeara, když popisuje zloducha Richarda III.:

²² Záměrně se vyhýbám používání adjektiva „invalidní“, protože je – podle mého názoru – silně svázán s obdobím před rokem 1989 (Svaz invalidů). Nejpádnější argument proti používání pojmu invalidní však vidím v samotném významu tohoto termínu – invalidní = neschopný ničeho, což je nonsens.

„...já zkrácený o ladnou úsměvnost, přírodou obrán o důstojný vzhled, zhyzděn a zhudlán, na svět odeslán dřív, než byl čas, jen spíše dodělán, a to tak hrozně kuse, beztvárně, že pak tu pajdám, štěká po mně pes.“

Erving Goffman

Za tematizaci stigmatu v sociologii bezesporu vdčíme E. Goffmanovi (1963), podle něhož stigma vzniká ve vztahu k okolí. Goffman v žádném případě nepojímá stigma jako značku, jako cejch, ale vždy jej vztahuje k určitému typu sociální interakce. To můžeme vidět už na samé definici stigmatu. Goffman definuje koncept stigmatu jako atribut, jenž odlišuje jedince od majoritní populace a který jej činí méněcenným, skrz naskrz špatným, příp. nebezpečným. Na základě uvedeného Goffman (2003, s. 10) dodává:

„Naše mysl ji – (osobu, kterou máme před sebou, pozn. M. K.) – tak redukuje z osoby celistvé a obyčejné na osobu, jež je poskvrněna a jejíž hodnota klesla. Takovýto atribut je stigmatem, zejména je-li jeho diskreditující dopad rozsáhlý; někdy se mu také říká selhání, nedostatek nebo handicap. Je základem zvláštní diskrepance mezi virtuální a skutečnou sociální identitou.“

Velmi zřetelně toto můžeme vidět na uvedení celého díla. Goffman zde otiskuje dopis zoufalé dívky, která se narodila bez nosu. Je zřejmé a nepochybné, že zdrojem zoufalství oné dívky je chybějící nos. Ale představme si, že by žila např. v ústavu, kde všem chybí nos. Byla by i zde stigmatizována? Pravděpodobně asi ne, ale naopak by tu byla možná vítězkou soutěže v tanci. Pro Goffmana je tedy sociální realita nepostradatelná.

Přestože je Goffmanova studie považována za základní pojednání o stigmatu a stigmatizaci, je nutné si připomenout, kdy byla poprvé publikována – v roce 1963. Tedy v době, kdy proces deinstitutionalizace byl na samém počátku. Právě uvedená skutečnost se promítá v kapitole věnované vyrovnávání se se stigmatem.

Autor dále zavádí rozlišení jedinců se stigmatem do dvou kategorií: diskreditovaní a diskreditovatelní. V prvním případě jde o jedince, kteří se stigmatem žijí a nejsou s to jej zakrýt. V druhém případě jde o nositele nějakého stigmatu, kteří se snaží, aby se o něm nikdo nedozvěděl, a tudíž s ním zacházejí jako s tajemstvím. Do této skupiny zjevně patří např. slečna, jež má na břicho jizvu po operaci a nechce, aby tato jizva byla spatřena okolím, a proto nosí jednodílné plavky. Dalším typickým příkladem může být jedinec s kriminální minulostí, který nechce, aby se o této minulosti vědělo, a tak se přestěhuje na druhý konec státu.

Turnbull, Summers a Brotherson (1986, s. 29) ukazují, že stigma se proměňuje i v průběhu životních etap:

„Tlačení vozíku se čtyřletým dítětem s těžkým zdravotním postižením u nákupního centra je daleko méně stigmatizující než tlačit vozík se čtyřiatřicetiletým mužem nebo ženou s těžkým zdravotním postižením.“

My se však budeme zabývat prvním případem – kdy jedinec má zjevné stigma a jeho skrývání je téměř nemožné, a ukážeme, že i stigmatizovaný jedinec drží své stigma za jeden – byť kratší – konec provazu.

Na tomto místě nás budou zajímat techniky zvládnání stigmatu, kterým Goffman věnuje podstatnou část svého díla. Za techniky zvládnání stigmatu považuje např. skrývání nebo odhalování vlastního stigmatu. Abychom autorovi dobře porozuměli, zopakujme, co jsme již uvedli výše. Stigma vzniká v sociální interakci. Tato skutečnost Goffmanův koncept stigmatu dynamizuje. Co to znamená? V podstatě jde o to, jak autor ukazuje, že stigma je něco, s čím mohou oba typy nositelů, stigmatizovaní i stigmatizovatelní manipulovat, „hospodařit“. Mohli bychom říci, že jej drží za jednu oprat'. V důsledku to znamená, že přestože se jej nikdy nemohou úplně zbavit, učí se s ním zacházet tak, aby jim bylo co možná nejméně na obtíž, nebo naopak aby bylo zřetelné, pokud jim to přináší prospěch. Co se týče vnímaného nebezpečí a jeho vztahu ke stigmatu, nebezpečí může mít reálný základ, jako je ohrožení z infekce, ohrožení zločincem atd. Později se však může stát, že toto reálné nebezpečí se postupně promění v něco, co již tento reálný základ začne postrádat. Třeba tak, že nebezpečím už nejsou konkrétní jedinci, ale instituce jako taková bez ohledu na to, jaká je náplň její činnosti. Tak se vlastně reálné nebezpečí mění v pouhou virtuální nálepku bez reálného obsahu – ve stigma.

Osobní setkání se stigmatizací

Sám jsem stigmatizaci „na vlastní kůži“ okusil až v Košumberku, kde jsme se na terase a před terasou pavilonu A setkávali s dětmi zaměstnanců, které zde bydlely. Když jsem psal bakalářskou práci (Kudláček, 2000, s. 150), vzpomněl jsem si i na tuto situaci a pokusil jsem se v rozhovorech s respondenty zapátrat po motivech stigmatizace ze strany dětí školního věku, jež bydlely v areálu léčebny coby děti zaměstnanců.

Chodily sice kolem nás, ale nikdy s námi až na výjimky nemluvily. Spíš se nám vyhýbaly a menší děti se nám smály, že „dostaneme injekci“. Považovaly nás za „blbečky“. Vždy jsem si říkal, jak je to možné, že děti zaměstnanců se takto chovají. Cožpak jim to jejich rodiče nevysvětlili?

„Nemohu myslet stejně jako sestry, ale je jisté že určitá izolace na našem pavilonu byla, že se občas objevovaly spalničky, zarděnky, průšnice, a že si preventivně říkali, radši tam nechoďte.“²³“

Léčebna leží ve větší vesnici. Obyvatelé po celá desetiletí věděli, že za branami léčebny číhá nebezpečí, *„ale běda, kdyby se tuberácký děti vobjevily někde venku“*. Takto se projevovala setrvačnost obyvatel v postoji k dětem. Přestože zde již žádné infekční onemocnění nebylo, na děti se stále tak nahlíželo. *„Pane Bože, co jestli?“* obával se učitel. Už samotná přítomnost dětí mimo léčebnu vyvolávala pocit ohrožení nebo alespoň nedůvěru. *„Jak se řeklo ústav, tak tím se rozumělo veliký nebezpečí.“*

Vidíme, že minulost léčebny ovlivňovala vztah obyvatel k dětem z léčebny i v době, kdy jim už nic nehrozilo. Toto mohlo být způsobeno také setrvačností v myšlení lidí, jež měla za následek stigmatizaci. Jistě tu hrál svoji roli i fakt, že je to obec, kde *„každý zná každého“*. Že se to přenášelo i na mladé lidi, vidíme z toho, že rodiče, kteří byli zaměstnanci, víceméně zakazovali svým dětem, aby se s námi stýkaly. *„Některé děti měly možná od rodičů zakázáno se s vámi scházet. Byla tu určitá setrvačnost obav,“* vzpomíná dál učitel.

Interpretace Goffmanova konceptu stigmatizace

I když výše uvedená zkušenost Goffmanův koncept potvrzuje, vidím v něm tři aspekty, které z dnešního pohledu považuji za překonané a problematické. V první řadě jde o Goffmanovo rozdělení stigmatizace do tří kategorií: 1) stigmatizace fyzicky a jinak postižených, 2) stigmatizace příslušníků rozličných etnik a 3) stigmatizace nositelů sociálně patologických jevů (prostitutek, narkomanů, kriminálně závadných osob, homosexuálů). Právě u posledně jmenované skupiny vidím problematičnost autorova dělení. Dnes bychom pravděpodobně tuto skupinu osob zařadili do kategorie druhé nebo, což je pravděpodobnější, bychom je za stigmatizované vůbec nepovažovali.

Sociální realitou rozumí *de facto* sociální status a jako referenční kategorii volí americkou střední třídu. Podle Goffmana stigma vzniká, a v tom je konzistentní, pouze v sociální interakci. Anebo existuje – má vlastní ontologii – samo o sobě? V dalším textu ukážeme, že se shodně s Murphym kloníme k pojetí stigmatu *an sich*.

²³ V rámci psaní bakalářské práce jsem dělal rozhovor s mým bývalým učitelem. Tehdy jsem pátral po důvodech, proč se nám vyhýbaly děti zaměstnanců léčebny, kteří bydleli v jejím areálu.

V závěrečné části se Goffman zabývá čímsi, co se většinou označuje jako „vyrovnávání se“ se stigmatem, potažmo s postižením. Jde o to, že stigmatizovaný/postižený by měl podle autora „znát míru“ svého jednání ve veřejném prostoru, což znamená, že by se svým stigmatem měl nakládat tak, aby majoritní společnost nepřiváděl do přílišných rozpaků.

V předchozím textu jsme ukázali, že vnímání stigmatu se liší mimo jiné i životní etapou, v níž se jedinec s DMO nachází, což samozřejmě ovlivnit nelze. Mohou však být jedinci s DMO také diskreditovatelní? Jinými slovy, mohou své postižení skrývat podobně jako slečna v jednodílných plavkách?

Goffman (2003, s. 140) komentuje situaci, kterou popisuje Carling (1962, s. 56), kdy těžce postižený muž chce navštívit venkovní restauraci na terase, kde jsou stoly s občerstvením. Protože je ale možné dostat se na terasu jen po příkrých schodech, opustí svůj invalidní vozík a na terasu leze po kolenou. Vzápětí k němu přijdou číšníci a sdělí mu, že jej nemohou obsloužit, protože zdejší hosté se chtějí bavit, nikoli upadat do deprese při pohledu na mrzáka. Goffman celou situaci komentuje následovně:

„Od stigmatizovaných se taktně očekává, že se budou chovat gentlemansky a nebudou zkoušet štěstí. Neměli by se pokoušet překračovat hranice jim prokazovaného přijetí ani je použít jako základny k rozšiřování svých požadavků. Tolerance je samozřejmě obvyklou součástí tohoto obchodu.“

V příkladu muže, který chce navštívit restauraci, a následném Goffmanově komentáři je vidět ambivalentní charakter situací, kdy se postižený jedinec na veřejnosti snaží být co nejvíce samostatný. Ambivalenci je možné vidět v tom, že pokud chce postižený ukázat, „co dokáže“, zároveň ukazuje, „jak to dokáže“, přičemž rozměr „jak“ může být okolím vnímán jako něco nepatřičného. Je to něco, co si mohl postižený „nechat pro sebe“. Na druhé straně si však postižený jedinec musí sám pro sebe rozmyslet, jak se prezentovat na veřejnosti.

Robert F. Murphy – kritika Goffmanova konceptu stigmatizace

Murphy (2001, s. 102) se ve svém díle s Goffmanovým pojetím stigmatu vyrovnává kriticky. Jeho primární námitka spočívá v nerozlišování jednotlivých skupin postižených, přičemž uznává, že Goffman poskytl rámec, který byl dostatečně mohutný, k analýze všech stigmatizovaných – od zločinců po kvadruplegiky. Nicméně dodává:

„Tento rámeček má však své problémy. Především hází do jednoho pytle lidi, kteří záměrně porušují morální a právní normy, a lidi, kteří nenesou za svůj stigmatizovaný stav vůbec žádnou odpovědnost.“

Čteme-li pozorně Murphyho percepci stigmatu, vidíme, že stigma není jakási „koule na noze“, se kterou postižený tak či onak žije. Naopak. Čím se to liší? Stigma je součástí každodenního života postiženého jedince. Murphy (2001) k tomu poznamenává:

„Tento pocit poškozeného já ... mě nejtvrději zasáhl, když jsem se na podzim roku 1977 vrátil na univerzitu. Potom už jsem se nemohl držet mýtu, že vozík používám během rekonvalescence. Musel jsem se vyrovnat s faktem, že jsem s ním spojen natrvalo; stal se nepostradatelným prodloužením mého těla. Kupodivu jsem to také bral jako největší ránu své pýše.“

První a podle mého názoru nejzásadnější námitku týkající se kritiky Goffmanova míšení jedinců s kriminální minulostí a lidí postižených, jsme již uvedli. Murphy jde však ještě dál, když celý Goffmanův koncept reinterpretuje prizmatem každodennosti zakládajícím imanentní charakter stigmatu. Murphy (2001, s. 95) uvádí:

„Ať už si fyzicky postižený člověk o sobě myslí cokoli, společnost mu přisuzuje negativní identitu a podstatná část jeho sociálního života je zápasem s tímto vnuceným obrazem. Právě proto lze tvrdit, že stigmatizace není ani tak vedlejším produktem postižení jako jeho podstatou.“

Přesně v momentě, kdy budeme stigma vnímat jako produkt sociální interakce, ale i jako imanentní součást (téměř) každého postižení, můžeme jej využít jako nástroj rozpoznávání postižení.

V předchozím textu jsme uvedli, že každý z nás máme – ať už to nazveme jakkoli – určitou sumu znalostí/vědění, které jsme získali v průběhu vlastního života, v rámci primární a sekundární socializace a individuace, v průběhu naší školní docházky od našich učitelů, přátel, spolužáků a vrstevníků. V neposlední řadě také pohybem ve veřejných prostorech a samozřejmě i prostřednictvím masmédií. A právě všechny takto získané znalosti a informace v našem povědomí vytvořily naše porozumění, resp. předporozumění tomuto světu a my s touto výbavou vstupujeme do každodenního světa, v němž žijeme svůj život. Ale jak je to s naším porozuměním, resp. předporozuměním? V jakých případech máme porozumění a v jakých máme „jen“ předporozumění? Všichni známe situace, ve kterých můžeme říci: „Tomu rozumíme“ nebo „Tomu nerozumíme“, ale říci: „Tomu (ne)předporozumíme“ je poněkud krkolomné a obtížně srozumitelné.

Náš fiktivní člověk ze situace na Václavském náměstí, který se právě potkal s osobou na vozíku, je vybaven korpusem vědění, pomocí něhož se snaží porozumět nenadálé sociální – byť většinou neverbální – interakci. Protože ale postižený, kterého potkal, jede na vozíku, nemá možnost dělat nic, čím by zhroucení vzájemných očekávání zabránil. Proč? Především proto, že vozík zastává v naší situaci dvě funkce:

- informační,
- ochrannou.

Informační funkce spočívá v tom, že vozík je ikonou sdělující nám, že člověk na vozíku nemůže chodit. Ochranná funkce vozíku spočívá ve skutečnosti, že vozík poskytuje postiženému relativní bezpečí ve veřejném prostoru.

Kognitivní rozměr stigmatizace

V předchozím textu jsme si ukázali, jakými proměnami prošel Goffmanův koncept stigmatizace během posledních 50 let.

Nyní se pokusme ukázat, jak nám může pomoci v rozpoznávání vlastního postižení svého těla. Co dělají lidé, povětšinou děti, když se postiženému „smějí“?

Stigma budeme chápat jako:

- nástroj k popisu etického chování majoritní společnosti vůči lidem se stigmatem²⁴.
- nástroj kognitivního zkoumání rozličných marginalizovaných skupin společnosti, zejména v kombinaci se sociálněkonstruktivistickými a fenomenologickými přístupy.

K nástroji popisujícímu etické aspekty stigmatizace již bylo uvedeno mnohé, a proto budeme nyní mluvit o druhém nástroji. Abychom dobře porozuměli dalšímu směru našeho uvažování, rozdělíme stigmata a stigmatizace do dvou kategorií – stigmatizace bez kognitivního rozsahu a stigmatizace s epistemologickým rozsahem.

Do první kategorie patří výroky jako např.: „Jsi hloupý.“ „Jsi debil.“ „Jíš jako čuně.“ „Patříš do blázince.“ Uvedené výroky mají dva aspekty společné. Za prvé, výroky jsou vždy verbální. Za druhé, neposkytují stigmatizovanému jedinci nic jiného než posměch a urážky.

²⁴ Pod pojmem stigmatizovaní rozumím jedince s tělesným, smyslovým handicapem, popř. jedince s různým typem znetvoření (např. chybějící nos).

Do druhé kategorie patří všechny neverbální narážky. Především jde o „hraní divadla“, např. napodobování a karikování chůze a řeči²⁵. Napodobování/karikování grimas třeba jedinců s dyskinetickou formou DMO.

Neverbální stigmatizace zde zjevně plní funkci napodobování, resp. zpodobování.

V předmluvě k Aristotelově *Poetice* Kříž (1948, s. 10–11) uvádí:

„Aristoteles totiž napodobení nechápal naturalisticky; umění sice napodobuje, ale není to napodobení doslovné, přesně zobrazující dané skutečnosti. Napodobení jest prostředkem, nikoli cílem. ... Podobně jako filozofické poznání ..., tak i umění nejprve sice uchopí svět smyslový, ale proniká k tomu, co je obecné, podstatné, odhaluje podstatu a pravdu věcí.“

Nyní krátce vyložíme vztah postižení – psychického i fyzického – k jedinci jako takovému. Při obou druzích postižení, získaném i vrozeném, je jedinec nucen hrát roli, kterou mu postižení určuje. Nemůže svoji roli „přestat hrát“. Postižení tedy určuje jeho postavení ve světě.

Člověk se schizofrenií komunikuje s někým, kdo neexistuje, a proto jej můžeme vnímat jako jedince, který trpí samomluvou, ale také jako člověka, jenž rozmlouvá s bohy? Sociální role jsou jednoduše sociální – druzí jim musí rozumět. Člověk s dyskinetickou formou DMO chodí, jako by vrávoral, a tudíž nám může připadat jako opilec, a jistě bychom našli i jiné typy postižení, které člověka zviditelňují.

Co tyto typy postižení spojuje? Jednu z možných odpovědí nám poskytuje Bergerova a Luckmannova (1999, s. 66) teorie institucionalizace jednání.

„V prvním kroku A jen pozoruje, co B dělá, a připisuje B motivy. Při opakování rozpoznává toto opakování a tak bezděčně akci i motivy typizuje. Reciprocita se rodí v kroku, kdy již dochází k interakci: A pozoruje, co B dělá, což se ho dotýká (B intervenuje v jeho světě), a připisuje B motivy. Přitom už však chápe jednání B jako reakci na své dřívější jednání. Časem A i B rozpoznávají opakování akce a reakce, tj. recipročně typizují své jednání i jednání partnerů. Protože A a B mohou za těchto okolností vzájemně předvídat své jednání, mohou společně danou situaci žít jako zaručenou samozřejmost.“

²⁵ Je zřejmé, že karikování řeči by mělo patřit k verbálním urážkám, ale vzhledem k tomu, že při karikování řeči nejde o používání urážlivých vět, nýbrž o opakování vět, které pronesl stigmatizovaný, a tudíž o nápodobu, zařadil jsem je do této kategorie.

Z tohoto pohledu můžeme říci, že např. postižení člověka na vozíku nese vyšší míru institucionalizace už proto, že vozík je „mluvčím“ toho, kdo na něm sedí, a proto okolí je s to lépe rozpoznat a předjímat chování takto postiženého člověka.

Co se však děje při stigmatizaci? Co vlastně napodobuje stigmatizující svou činností? Napodobuje jedince XY? Do jisté míry ano, protože bez jedince XY by nemohl nic napodobovat, ale kdyby jedinec XY nebyl postižený, neměl by co napodobovat.

Stigmatizující jedinec tak staví před stigmatizovaného zrcadlo, skrze něž může stigmatizovaný vidět svůj autoportrét.

Genezi autoportréту popisuje Zuska (2002, s. 50–51):

„Reciproční genezi autoportrétu lze ve stručnosti popsat následovně. Primární je vjem odrazu – zrcadlového obrazu implikující přítomnost tvůrce před zrcadlem. Vjem je přirozeně konstituován jako jevíci se já, ovšem oddálené; tvůrce se zaměřuje na zrcadlový obraz jako na model, který má na plátně zobrazit malířskými prostředky.“

A právě kognitivní rozměr stigmatizace – byť je téměř vždy eticky i morálně nepřijatelný – umožňuje stigmatizovanému/postiženému zahlédnout své vlastní postižení, čímž stigmatizace postižení získává transcendentní charakter. Konkrétně k tomu dochází jak užitím verbálních prostředků – povýšeným jednáním, tykáním, tak karikaturou, kdy se děti např. snaží napodobovat grimasy či způsob chůze postiženého.

Tonda v totální instituci

Tonda patřil právě k respondentům, kteří do Jedličkova ústavu docházeli ambulantně, ale většinou každé léto odjížděl do léčebny DMO v Železnici, kde byl několik týdnů na léčení. Právě tady byl učiněn pokus o jeho vertikalizaci a následnou chůzi, který skončil neúspěchem – viz dále. Léčebna v Železnici, jež se do roku 2003 nacházela v oblasti Českého ráje, byla rozdělena na dvě části podle míry postižení:

- první patro – pro těžké formy DMO,
- druhé patro a přístavek – pro lehké formy DMO.

Vzhledem ke skutečnosti, že Tonda má těžkou diparetickou formu DMO, a tudíž je nucen používat invalidní vozík, byl umístěn v prvním patře. S Tondou si povídáme o denním chodu oddělení a záhy zjišťujeme – do jisté míry přirozené – rozdíly. Následně spolu mluvíme o celkové atmosféře na oddělení „první patro“.

„Měl jsem pocit, že když člověk něco nezvládne nebo neumí, že mu to budou strašně vyčítat. Ne že by mi nepomohli nebo mě nechali třeba neobutého či neoblečeného, to zase ne. Ale tvářili se, že bych to měl umět a že bych se to měl naučit, což jsem vždycky prožíval strašně těžce. Přišlo mi to strašně hloupý. Taky jsem nerad přijímal nějakou pomoc, i když mi bylo jasné, že ji potřebuju, protože jsem už věděl, jak se budou sestry tvářit, co o tom budou říkat. Ony to asi nemyslely špatně, ale je fakt, že do dneška, když si na to vzpomenu, tak mi to není jedno a mám z toho divný pocit, že jsem si připadal tak neschopnej, že něco nezvládnou.“

Tonda má pocit, že je dehonestován za nezvládnutí některých úkonů při oblékání. Zde je třeba položit si otázku, proč je někdo peskován za nezvládnutí činností, jejichž příčina leží z velké části ve skutečnosti, že je postižený. Jak už bylo uvedeno, dvě části – druhé patro a přístavek – byly určeny k pobytu dětí s lehkými formami DMO. Když mluvíme o vzájemném setkávání obou skupin, vychází najevo, že méně postižené děti nebyly ochotny se s postiženými dětmi kamarádit. Tonda tento postoj zaskočil: *„Měl jsem pocit, že jsme na podobné lodi, že každý přece něco potřebuje. A i když oni se sami o sebe postarají, ještě to neznamená, že vůbec nic nepotřebují. Tak jsem čekal, že si vyjdeme vstříc.“*

Tonda vzpomíná na jednu slečnu, která byla právě v části pro méně postižené děti. Když ji po několika letech potkal v Pražské organizaci vozičkářů, při jednom rozhovoru mu sdělila přibližně následující skutečnost, která v té době převládala v jejím postoji k těžce postiženým dětem s DMO.

„Řekla mi, že první patro pro ně byli lidi, kteří je absolutně nezajímali, kteří jim přišli takový, který nás nezajímají... Nevěděli, proč by se s námi měli bavit. Je otázka, jaký by to bylo, kdyby bylo normální, že se navštěvujeme.“

Spolužačce Tondy se zkrátka zdá, že je pro ni výhodnější zvolit si za svou referenční skupinu běžnou populaci, což ji však vede k jisté distanci od skupiny těžce tělesně postižených osob/dětí.

Odvrácená tvář integrace

Goffman (2003, s. 54) ve své teorii stigmatizace rozeznává dva módy stigmatizovaného jedince – stigmatizovaný a stigmatizovatelný. Pojem stigmatizovaný jedinec nepotřebuje prozatím dalšího výkladu. Ale kdo je jedinec stigmatizovatelný? V podnázvu jeho práce stojí: „Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity“. Chceme nabídnout následující

tezi. Jedinec s lehkou formou DMO se může rozhodnout, jak se svou narušenou identitou naloží. Umím si představit, že se někomu může zdát výhodnější své postižení potlačit a před více postiženými jedinci se prezentovat jako zdravý. Třeba také proto, že mu z jeho postižení neplynou žádné nebo minimální výhody (průkaz ZTP, příspěvky na dopravu apod.), tudíž i sociální referáty pohlížejí na takového jedince jako na zdravého. Goffman (2003, s. 131) uvádí:

„Pravá skupina dané osoby je pak tedy souhrnem osob, u nichž je pravděpodobné, že budou mít stejnou deprivaci, jakou trpí ona, neboť mají stejné stigma. Její pravá „skupina“ je de facto kategorií, jež může být prostředkem její diskreditace.“

Tonda zde klade otázku, zda by se zmíněná spolužačka chovala stejně i mimo léčebnu Železnice. Na tuto otázku nelze jednoznačně odpovědět, ale až se budeme zabývat strategiemi zapojování se mezi nepostižené spolužáky/vrstevníky, ukážeme si, že jednou z možných strategií je zapojování se do co největšího počtu činností se svými vrstevníky.

7 Murphy a já

Rozhodl jsem se, že výklad peripetií uvědomování si vlastního postižení provedu pomocí této kapitoly. Důvody jsou dva: uvědomování si mého postižení ukázu jako protisměr Murphyho „Cesty do entropie“ tak, že své uvědomování popíšu jako „cestu z entropie“ Při popisu budu konfrontovat své vzpomínky se zdravotní dokumentací.

Při popisu prvotních příznaků kvadruplegie Murphy (2001, s. 18) poznamenává:

„Sedmého července ... jsem vyhodil těžkou starou pračku vzduchu a na druhý den jsem ucítil, že mám svalovou křeč v anální oblasti. ... Křeč ale trvala a jedno odpoledne jsem měl obtíže s močením.“

Na počátku jsem se zmínil, že první evidence mého postižení byl zaslechnutý rozhovor mezi maminkou a řidičem sanitky. Podobnost se zkušeností Murphyho lze snad vidět ve skutečnosti, že oba jsme těmto událostem nepřikládali přílišný význam. V případě popisu mého uvědomování si vlastního postižení zahájím vzpomínkou na nástup do prvního ročníku ZDŠ, který je spojen i s mým devítiletým pobytem v Košumberku.

„V Chrasti čekáme asi půl hodiny. Autobusem dojedeme do Luže – vidíme, jak zde rozebírají pouťové atrakce. Potom jdeme okolo Chlumku k léčebně a tatínek mne nese „na koni“. Po vyřízení formalit v přijímací kanceláři konečně dorážíme k pavilonu B, kde mne sestra vykoupe a převlékne do ústavního prádla. Když chce maminka předat sestře

mé oblečení, odpovídá jí, že nic nepotřebuji, a odvádí mne do jídelny, kde dvě paní/soudružky učitelky zahajují nový školní rok 1974/1975...“

Své „vzpomínky na rehabilitaci“ doplním o záznamy ze zdravotní dokumentace a uvedu příklady tří typů záznamů:

- neurologické vyšetření,
- kineziologický rozbor,
- epikryza.

Závěr neurologického vyšetření je stručný: „DMO smíšená forma / převážně dyskinetická s frustní paraparézou DMO. Lehká dysartrie“.

Kineziologický rozbor provádí fyzioterapeutka, které je pacient přidělen vedoucí rehabilitace. Cílem kineziologického rozboru, což je deskripce dovedností, jež jsem svedl, resp. nesvedl. V další části rozbor obsahuje popis somatických patologií držení těla – kontraktury svalů, laterální asymetrie některých částí těla apod. Fyzioterapeutka určila metodický postup a následně zahájila vlastní rehabilitaci. Zde uvádím jeden kineziologický rozbor z počátku školní docházky:

Horní končetiny: Prává lopatka výše, obě vysedlé – pravá více. Celá HK značně spastická, pohyby v ramenním kloubu volné, loketní kloub volný bez kontraktur. Pohyby v zápěstí volné. Na ruce nesvede háček, špetku ani štipec.

Dolní končetiny: Značně spastická. Zkrácen m. rectus femoris²⁶, iliopsoas, tensor fasciae latae, adduktory kyčlí a flexory kolen bilat. Triceps surae zdá se volný – je značně spatický. Délka DK stejná. Pedes planovalgi.

Postoj: Samostatný stoj je značně labilní s četnými dyskinézami. Stoj s oporou: kolena lehce pokrčena do valgozity²⁷, břicho před úrovní hrudníku. Stojí na vnitřní straně nohou.

Lezení: Po kolenou: správný stereotyp, bérce zvedá do výšky, neopírá se o natažené prsty HK – ruce zařaty v pěst. Po čtyřech: velmi obtížné, kolena téměř úplně flektovaná, na paty nedošlapuje.

Chůze: Chodí s kozičkami. Samostatná chůze: velmi labilní, s podsazenou pánví, hlava nachýlena dopředu, kolena neprotahuje, nedošlapuje na paty. HK v upažení na

²⁶ Sval, který ovlivňuje, zda je dolní končetina schopna správného ohybu v kolenním kloubu. Při zkrácení tohoto svalu dochází k nedostatečné funkci kolenního kloubu, což se navenek projevuje tak, že postižený zakopává špičkami chodidel. Zde dochází k častému neporozumění – jako v mém případě – ze strany rodičů. Ti se mnohdy domnívají, že dítě zakopává, protože nedošlapuje na paty. Příčina ovšem tkví, jak ukazuje studie Ošťádal et al. (2007), ve zkrácení uvedeného svalu, což se projevuje neschopností kolenního kloubu provádět tzv. švih dolní končetiny při chůzi.

²⁷ Kolena a částečně i kyčle jsou vtočeny dovnitř, takže postavení dolních končetin připomíná písmeno „X“.

vyrovnávání rovnováhy.

Z rozboru si může čtenář vytvořit přibližný obraz, jak se projevuje dyskinetická forma DMO se spastickou příměsí. Zjednodušeně lze říci, že spasticita ovlivňuje postavení dolních končetin, kdežto dyskinézy narušují jemnou motoriku horních končetin. Nicméně vliv dyskinéz se projevuje i při chůzi, protože inkoordinace pohybů zapříčiňuje nerovnováhu při stoji i chůzi, kterou musí postižený vyvažovat „máváním“ horními končetinami.

Pro lékařské záznamy je charakteristické, že mají deskriptivní charakter a jsou nehodnotící. Lékař stanovil prostřednictvím neurologického vyšetření diagnózu (v mém případě bylo postupováno tak, že byla lékařem na počátku školního roku opsána z předchozích vyšetření) a postoupil můj spis vedoucí fyzioterapeutce, která mne přidělila některé své kolegyni, příp. se mne ujala sama.

Jestliže jsem o předchozích dvou částech uvedl, že měly primárně deskriptivní – nehodnotící – charakter, v případě epikrýz uvedené tvrzení zcela neplatí. Jistě, popisují průběh rehabilitace, ale z podstaty věci musí obsahovat i spolupráci pacienta, a tudíž hodnotit jeho přístup k léčbě.

Popis svého postižení tedy začínám nástupem do první třídy ZDŠ v Košumberku dne 2. září 1974. Můj nástup na rehabilitaci byl poněkud zpožděn, protože fyzioterapeutka²⁸ Alena, k níž jsem byl přidělen, měla ještě dovolenou. Zde je můj první vjem.

„Přivezou mě na jezdicí židli na cvičebnu, ale protože moje sestra má asi dovolenou, tak se jen koukám. Vidím kluka přivázaného k žebřinám – polohuje. Strašně mě to vyděsí, a tak se ptám sestry, jestli ho to bolí a jestli budou i mne takto přivazovat. Na obojí odpovídá záporně.“

Po nástupu Aleny jsem byl velmi mile překvapen.

„Asi po dvou týdnech nastupuje „moje“ sestra, jmenuje se Alena a je moc příjemná. Zpočátku si se mnou hodně povídá, což mne baví a vyhovuje mi to. Postupně začínáme i cvičit, ale je to spíš hra. Někdy chodí s mladšími kolegyněmi i v sobotu a bere si mne na cvičebnu. Často přinese i něco dobrého. Pozvolna se stávám jejím oblíbencem, což je velmi příjemné.“

Rehabilitace jsem se přestal obávat, a dokonce mne začala bavit, což se projevilo i v hodnocení – epikrýzy:

²⁸ Tehdy byl pro nás pojem fyzioterapeutka zcela neznámý. Užívali jsme tedy termín rehabilitační sestra – rehabílka. Oslovovali jsme ji „sestřič“. U mužů to bylo o poznání komplikovanější. Maséra jsme oslovovali „pane maséře“ a fyzioterapeuty příjmením.

4. října 1974 Mirek spolupracuje velmi dobře, je snaživý. Posiluje šjiové svalstvo, dále cvičí kondičně, polohuje ve stoji na klincích, nácvik chůze bez opory.

6. prosince 1974 Mirek spolupracuje velmi dobře, je snaživý. Cvičením uvolňuje zkrácené adduktory, jinak cviky posilovací, cílené pohyby. Chůze o kozičkách je poměrně dobrá.

Celé období od nástupu do Vánoc bylo nádherné. Nejvíce se mi líbilo, že v dohledné době budu moci chodit bez koziček sám. Než budu pokračovat, načrtnu svůj stav při nástupu do první třídy.

Nechodil jsem samostatně a chůze s kozičkami byla velmi obtížná, takže jsem musel jezdit na vozíku, což ovšem byla kuchyňská židle s kolečky. Neoblékl jsem se, ani neumyl. Sestry nebo vychovatelka mne musely krmit. Samostatně jsem dovedl jíst pouze suchý chléb či rohlík. Ve škole jsem zpočátku vůbec nepsal, takže jsem byl zařazen do tzv. vyrovnávací třídy, přestože jsem měl přečtený celý slabikář a do školy jsem nastupoval s tímto psychologickým vyšetřením:

Chlapec se v intelektuální úrovni pohybuje mentálně v rámci svého CHV. Adekvátní jsou jeho představy početní, tvarové, barevné. V oblasti zobecňování je mírně nad průměrem. Výsledky reverzního testu Edfeldtova jsou zkreslené motorickou neschopností. V průměru je zralý pro školní docházku za předpokladu speciální péče ve smyslu kompenzace motorických nedostatků.

V průběhu října se však ukázalo, že spolužáci musí začínat úplně od začátku, a tudíž mne přeřadili do běžné třídy. Ve škole se mi vždy líbilo, ale když jsem se vrátil na oddělení, celé září jsem probřečel, protože se mi strašně stýskalo po domově. Proč? Nikdy jsem nenavštěvoval žádné předškolní zařízení a byl jsem prvním vnukem z mamčininy i tatínkovy strany, což mělo za následek, že jsem byl stále v centru pozornosti i ze strany prarodičů. Navíc jsem byl jedináček.

Byl jsem rozmazlený? Nejspíš ano a nadto jsem byl zvyklý na relativně vysoký komfort, jehož ztrátu jsem těžce nesl. Na druhou stranu vím, že maminka vždy bedlivě hlídala, abych si činnosti, které svedu, musel udělat sám. Rodiče mi vždy kupovali stavebnice, s nimiž jsem si mohl hrát na podlaze sám. Podlaha mi vyhovovala proto, že jsem si mohl hračku podržet nohama a celkově jsem se zklidnil.

Asi po měsíci jsem si v Košumberku zvykl. Jistou roli hrála skutečnost, že jsem byl schopen např. spatra zazpívat Ovčáci, čtveráci nebo říci jednoduchou větu v němčině, a tak jsem byl přeřazen na pokoj s méně dětmi do postele s vysokými mřížemi, ale to mi nevadilo.

Po Novém roce odešla fyzioterapeutka Alena a já jsem byl přidělen k nové sestře – Radce. Byla také hodná, ale už to nebylo ono. Nicméně je fakt, že ve mně stále podporovala optimismus, který mi vydržel tak do konce první třídy.

Její hodnocení z jara 1975 bylo stále velmi pozitivní:

((seřadit do dvou sloupců, viz výše))

13. února 1975 Mirek je velmi snaživý a výborně spolupracuje. Uvolňuje zkrácené svaly a posiluje hlavně DK, zádové svaly a šijové. Provádím nácvik cílených pohybů a nácvik rovnováhy. Pacient zvládl chůzi s kozičkami a nacvičujeme samostatnou chůzi, která mu jde velmi dobře. Cvičí jemné pohyby ruky a prstů.

Tenkrát jsem si přál, abych se uzdravil do konce druhé třídy, abych nemusel na Áčko. Byl asi duben 1975, tak jsem si říkal, že na to mám ještě více než rok. V optimismu jsem odjel na prázdniny.

S nástupem do druhé třídy se však moje naděje na uzdravení definitivně rozplynula a já dodnes ani nevím, jak se to stalo. Když jsem měl nastoupit do druhé třídy, byl jsem nemile překvapen, že musím nastoupit už 25. srpna. Hrozně mi vadilo, že není škola, protože byla hrozná nuda. Navíc se stalo něco, s čím jsem vůbec nepočítal:

„Po nástupu se mi opět začalo strašně stýskat, takže jsem celý poslední srpnový týden prořval. A sestram také docházela trpělivost. Říkaly, že není možné, abych se tak choval, ale já jsem si nemohl pomoci. Chtěl jsem domů. Pořád přšelo a my jsme byli zavřeni v herně. Opět jsem nastoupil k Radce, ale byla úplně jiná. Byla těhotná. To tam bylo vlídné zacházení. Možná jsem si to také zavínil svou oblíbeností, která se proměnila v rozmazlenost.“

To se samozřejmě promítlo v epikrýze:

Spolupráce pacienta se oproti minulému pobytu zhoršila. Brání se hlavně vytahování zkrácených sv. skupin a polohování. Nacvičujeme koordinované pohyby, cílené pohyby a nácvik samostatné chůze.

Zbytek druhé třídy byl u jiné sestry k oboustranné spokojenosti. Nacvičovali jsme chůzi bez koziček, jak ukazuje poslední epikrýza z pavilonu B.

Spolupráce velmi dobrá. Cvičí cviky na udržení stability, rovnovážné reakce, vzpřimování ze dřepu, nácvik chůze bez opory, nácvik zastavení, otočení, polohování vestoje. Nácvik sebeobsluhy. Stupeň zlepšení II.

Před námi – mnou a několika dalšími dětmi – stála nová etapa pobytu v Košumberku – přestup na pavilon A (dále jen Áčko). Na Áčko jsme se docela těšili, ale bylo nám trochu

líto, že opustíme sestry, které jsme měli rádi. Dušánkovou, Leonu, Štikovou. Měli jsme představu, že je budeme vídat, protože Áčko bylo od Běčka asi 50 metrů. Navíc to byly architektonicky identické budovy. V tomto však identita končila. Třeba sestra Štiková nás velmi důrazně upozorňovala, že na Áčku to bude „vojna“, ale moc pozornosti jsem tomu nevěnoval. Také jsem se těšil mezi velké kluky. Tak jsme tedy přestoupili do „vyšší ligy“.

Během prvních dvou let školní docházky jsem se naučil chodit bez opory, z čehož jsem měl velkou radost. V oblasti sebeobsluhy však k zásadnímu zlepšení nedošlo, což se projevilo záhy při nástupu na Áčko.

V Košumberku jsem byl devět let, z toho na Áčku sedm let a na Běčku, kde jsem absolvoval první a druhý ročník ZDŠ, dva roky. Z přechodu na pavilon A jsem měl trochu obavy, jež ale nebyly nijak konkrétní. Až teprve nástupem na Áčko se mně začalo stýskat po poměrech, které byly na paviloně B. Z dnešního pohledu se mi zdá, že přechod na Áčko byl stejně obtížný jako nástup do prvního ročníku ZDŠ. Pavilony A i B byly z architektonického hlediska identické budovy a léčebně spadaly pod jeden primariát, ale personál byl přísně oddělen a k míšení docházelo jen krátkodobě, např. při vyhlášení karantény byly vyměněny gravidní sestry. Na Běčku sídlila vrchní sestra a na Áčku sestra staniční. Je však třeba zdůraznit, že vliv vrchní sestry na chod pavilonu A byl nulový, což nepřímo dokládá skutečnost, že staniční sestru jsme museli oslovovat jako „vrchní“.

Na budovu Áčka jsme se dívali každý den. Vzpomínám si, že moje prvotní vnímání Áčka se datovalo do období jara 1975 (konec prvního ročníku ZDŠ), kdy jsem si říkal, že se musím uzdravit do konce druhého ročníku ZDŠ, abych nemusel nastoupit na Áčko. Na „uzdravení“ jsem však v průběhu druhé třídy definitivně rezignoval.

„Do třetí třídy nastupuji 31. srpna. S optimismem, který však roztává jako jarní sníh už první den. Sestry mne ubytují na pověstnou trojku. Je nás tu osmnáct. Strašný řev a nepořádek. Z Běčka jsem zvyklý, že ráno přišla sestra a pomohla mi s ustrojením. Tady mi pomůžou, až když ustrojí děti, které jsou postižené ještě více než já. Spím mezi kluky s mentální retardací, která jim nedovoluje chodit ani do zvláštní školy. Snažím se nad ně nepovyšovat, ale jednoduché to není. Neudrží výkaly ani moč, takže je tu stále nepříjemný zápach.“

Škola

Až s odstupem několika let jsem si uvědomil, že jsme v první a druhé třídě nepsali domácí úkoly. A nejen to. Dokonce jsme ani nevěděli, co je domácí úkol jakožto povinnost, která se musí plnit v mimoškolní době. Chodili jsme sice někdy s vychovatelkou do školy, každý do své lavice, ale vždy jsme hráli nějakou vědomostní hru. Navíc přestože jsem již rezignoval na vyléčení, stále jsem měl v povědomí, že léčení je nekonečně důležitější než škola. S nástupem na Áčko nastaly velké změny, jež jsem vůbec nechápal.

„Nástupem na Áčko se všechno změní. Dostáváme třídního²⁹ učitele, který nás učí jen tři hodiny týdně a zbývající hodiny nás učí jiná učitelka. Z pana učitele mám velkou radost, ale ta brzy pohasíná. Musíme mít vlastní aktovku, nosit si knihy a psát úkoly. Na nic z toho nejsem připraven. Úkoly nepišu, ztrácím sešity a tužky. Učitel zuří, když nám např. chybí propiska, kterou pořád nemám. Když se rozbřečím, bere mne do rukou a třese se mnou a já se ho začínám strašně bát. Úkoly píšu jenom k němu, takže na češtinu, kterou vyučuje učitelka, kašlu. Sešit je popsán samými pětkami za chybějící domácí úkoly. Celou třetí třídu mi trvá, než se naučím psát úkoly.“

Ani po letech nechápu, proč jsem neplnil takovou samozřejmost, jakou jsou domácí úkoly. Myslím si, že zde hrály svou roli dva faktory, jež mi bránily přizpůsobit se nové situaci. Nikdo mi nevysvětlil, že úkoly se zkrátka psát musí, a asi zásadnější důvod spočíval v nalezení způsobu techniky psaní. Teorie adaptace, z níž jsme odvodili teorii poznání J. Piageta – v interpretaci Voneché a Grubera (1977, s. 218) –, v sobě zahrnuje i časový rozměr, což znamená, že adaptační/kognitivní struktury jedince potřebují určitý čas, aby se mohly s nově nastolenou situací vyrovnat.

„Pro Piageta spočívá role tápání ve vývoji dítěte v udržování rovnováhy mezi nezbytnou akomodací pro objekty a asimilační koordinací, tato rovnováha tvoří podstatu inteligence. Tápaní je zaměřeno jak na schéma přiřazení cílem akce a schéma vybrán jako první prostředek, ale také je orientováno během jednání pokus-omyl, a schémat, které by mohly dávat smysl v nepředvídatelné události, které nastaly v průběhu akce, které jsou pak používány s inteligencí.“

²⁹ I v tomto spočívala jistá ambivalentnost tehdejší situace. Na pavilonu B nás učila stále jedna učitelka, takže jsem ani nevnímал, že je to naše „třídní“ učitelka. Na Áčku jsme měli od třetího ročníku učitelku a učitele, který byl třídní, ale učil nás pouhé tři hodiny týdně, přičemž týdenní dotace pro první stupeň ZDŠ byla deset hodin.

Časová prodleva byla také zapříčiněna faktem, že jsem *de facto* nebyl schopen psát, protože jsem psát nemusel. Během výuky v prvním a druhém ročníku jsem sice měl sešit i propisovací tužku, ale psát jsem nemusel. Teprve požadavek vypracovávat písemně domácí úlohy mne donutil, abych si našel polohu, v níž jsem byl s to psát způsobem, který byl čitelný pro vyučující. Nárok na psaní domácích úkolů jsem posléze vyřešil tak, že jsem domácí úkoly vypracovával na podlaze, kde jsem si nohama klekl na sešit a postupně se naučil psát alespoň zčásti čitelně.

Sebeobsluha

Na Běčku mne sestry nebo kamarádky krmily, protože jsem dokázal pouze v pravé ruce držet suché pečivo. Příchodem na Áčko se situace změnila.

„Po příchodu na Áčko se skokem musím naučit jíst sám. Moc mi to ale nejde, takže skoro všechna polévka končí v klíně. Stejně tak rýže nebo brambory. Tepláky – takové ty hnusně lesklé – jsou samý flek. Tepláky smrdí a já z nich ‚odloupávám‘ zbytky jídla. Sestry mi kvůli tomu dost nadávají.“

V začátcích mi hodně pomohla „technika“, kterou jsem se naučil už v předškolním období; levou rukou si podržel zápěstí pravé ruky, čímž jsem výrazně omezil atetoidní pohyby³⁰. Nicméně se mi nedařilo udržet lžici ve vodorovné poloze, takže mi téměř veškerá – zejména polévka – strava končila v klíně. Kvůli špinavému oblečení mi sestry uvazovaly kolem krku plenu, což jsem postupem času vnímal jako ponižující a začalo mi její nošení vadit, a tak jsem si ji občas nebral.

Na příkladech domácích úkolů a stravování lze pohledem diferenciací činností v průběhu vývoje jedince postřehnout, jakou roli v rozpoznávání vlastního postižení zaujímají každodenní činnosti. Na počátku – na Běčku – jsem vnímal své postižení jako skutečnost, jež snad pomine a která není „tak hrozná“, což bylo bezesporu zapříčiněno i faktem, že jsem nemusel dělat téměř žádné činnosti, jež by učinily mé postižení pro mne viditelným. Teprve v momentě, kdy jsem byl okolnostmi, které byly odpovídající ontogenetickému vývoji, přinucen, počal jsem zjišťovat, že nároky, jež na mne byly kladeny, nejsem s to

³⁰ Kroutivé pohyby se označují odborně jako atetóza, ačkoli i tento název nyní neurologové příliš nepoužívají a tyto kroutivé pohyby označují jako choreatické či dystonické dyskineze. Postatou jsou pohyby hadovitě kroutivého charakteru. Tyto pohyby jsou pomalé, dítě není schopno udržet končetiny v jedné poloze. Pohyby jsou neúčelné. Nejvíce jsou postiženy ruce a prsty. Atetóza mizí ve spánku, pokud je dítě rozrušené, kroutivé pohyby zesilují.

plnit, tudíž jsem musel hledat adaptační mechanismy, které mi umožní dostat požadovaným nárokům. Zkrátka, zjistil jsem, že v devíti letech neumím čitelně psát, ani aspoň trochu solidně jíst způsobem, jímž bych nebudil antipatie svých spolustolovníků.

Oblékání

Oblékání jsem zvládal obtížně, protože jsem řadu věcí neuměl – zapínání knoflíků a zavazování tkaniček, což jsou dovednosti, k jejichž zvládnutí je zapotřebí rozvoj jemné motoriky, která je u lidí s těžkou dyskinetickou formou DMO výrazně narušena.

Nicméně jsem se za několik měsíců naučil – za pomoci některých triků – oblékat se tak, abych zvládal denní harmonogram. Jeden z triků spočíval ve „skupinovém“ oblékání bundy a košile. Bundu a košili jsem oblékal i svlékal najednou. Mělo to však jeden zádrhel – zapínání rukávů. Bral jsem si proto košile s většími obvody rukávů, abych je mohl přetahovat spolu s bundou. Knoflíky u košile jsem „zapínal“ zipem u bundy. Navíc se mi povedlo naučit se zavazování tkaniček.

Zavazování tkaniček

Zavazování tkaniček u bot spolu s oblékáním, zapínáním knoflíků, osobní – malou i velkou – hygienou patří mezi dovednosti, které se souhrnně nazývají sobeobsluha a překrývají se s ergoterapií, jež byla ve starší literatuře (Šandera a Kraus, 1964, 1975; Lesný, 1972, 1985; Tingle, 2000; Case-Smith, 2001) označována česky jako léčba prací. Kraus a kol. (2005, s. 225) definují ergoterapii takto:

„Léčba prací a u dětí léčba hrou je důležitou součástí fyzioterapie u pacientů s DMO. Zaměřuje se na nácvik samostatnosti a soběstačnosti v běžných denních úkonech, využívá řadu kompenzačních pomůcek. Rozvíjí osobnost dítěte, všeobecné dovednosti a zájmy a zahrnuje přípravu na budoucí povolání a praktický život.“

Lze tedy říci, že ergoterapie nejprve formou hry, později zvládnutím běžných každodenních činností se podílí do značné míry zejména na sekundární socializaci.

Nyní se však vrátíme k mému nácviku zavazování tkaniček u bot. Zde je má vzpomínka:

„V šesté třídě mne přidělují k sestře Stáně. Je dost poctivá. Pokouší se zjistit, jaké části sebeobsluhy bych se mohl ještě naučit. Zkoušíme zavazování bot. Ne že bych to předtím nikdy nezkusil, ale většinou jsem to musel dělat, když jsem sestru naštvál. To potom odešla a nechala mě být. Většinou jsem někomu řekl, aby mi to udělal. Stáňa je jiná. Nejdříve hledáme polohu, ve které bych mohl stabilně sedět a zároveň dosáhl na boty. Trvá to dost dlouho, asi čtyři týdny. Musím sedět na pojízdné stoličce vysoké asi 15

centimetrů. Pak se učím vlastní zavazování. Když to dokážu, mám obrovskou radost. Je mi 12. Když to sestra říká staniční, pouze se ušklíbne a řekne něco ve smyslu: „No, to je dost.““

V epikryze z 11. října 1979 se uvádí:

„Mirek při cvičení spolupracuje výborně. ... Podařilo se mu již naučit se zavázat si boty, zatím pouze na cvičebně, protože to trvá delší dobu.“

V epikryze z 18. listopadu 1979:

„Mirek pravidelně a přesně dochází do LTV. Zlepšila se koordinace pohybu, hyperkinézy znatelně menší. V nácviu denních činností se zlepšila obratnost a jemná motorika rukou – dokáže si zavázat botu na kličku.“

Tkaničky jsem se tedy naučil zavazovat ve 12 letech. V té době jsem měl pocit, že už v dálce vidím světlo na konci tunelu – konec pobytu v Košumberku. Po pravdě řečeno, už samotný konec mi dodával velkou naději do života. Zároveň jsem však začal registrovat, že mnoho mých starších vrstevníků má velké problémy zvládnout střední školu (zde se jednalo asi o tři bývalé pacienty ve věku 16 let), ale také učební obor. Nezvládali a nestačili časově na nároky, které na ně byly kladeny. Někteří se proto vraceli a žádali o práci v Košumberku. Často jsme o jednotlivých případech diskutovali po večerech na pokojích a chodbách.

„I tak jsem přesvědčen, že můžu žít normálně. Vystudovat, i když nemám ani potuchu co. Pomalu, zejména po dlouhých rozhovorech s učitelem Křivkou, zjišťuji, že mě nikam nevezmou. Doktorka Stará jasně říká našim, aby mne dali do ústavu.“

Může se zdát, že jsme od konstrukce mého postižení odbočili, ale záhy se pokusím ukázat, že tomu tak není. Odbočením by bylo chápat postižení jako součet či výčet našich nedovedností. Navíc jsem na začátku práce slíbil, že ukážu, jak se rozpoznávání vlastního postižení promítá do začleňování člověka do společnosti.³¹ I když jsem tedy uměl říci, které činnosti neumím, nedokázal jsem domyslet jejich význam pro další život. Měl jsem pohromadě součet svých nedovedností, neslavné zprávy o starších kamarádech a postoj vedení Áčka, jež se ke všem chovalo absolutně netečně. Trochu jsem je podezříval, že jim tato situace vyhovuje, protože při jakémkoli incidentu mohli s odkazem na úděl bývalých pacientů vyhrožovat: *„Počkejte, počkejte, budete vzpomínat na zlatý*

³¹ Mluvíme-li zde o společnosti, můžeme do ní samozřejmě zahrnout i prostředí Áčka, protože i tento prostor vytváří na jedince tlak, ve kterém se musí adaptovat.

Košumberk,“ což dělali téměř denně. Moje deziluze z budoucnosti se projevila mým odporem k rehabilitaci, což se následně odrazilo v epikryze z února 1981:

Spolupráce není příliš dobrá, pacient je při cvičení neukázněný. Provádíme nácvik obratnosti, rovnováhy, procvičujeme jemnou motoriku. Protahujeme zkrác. svalovou skupinu DK.

Jakou roli hráli v té době rodiče? Ve fázi, kterou popisuji, jsme se o budoucnosti v podstatě nebavili. Při výběru (z jedné) střední školy přežali stanovisko doktorky Staré, jež byla zásadně proti jakémukoli mému pokusu dostat se na střední školu. Přihlášku mi nakonec rodiče podepsali, léčebna studium vyloženě nezamítla a tatínek podnikl dvě průzkumné cesty do Brna, ale to bylo vše.

V té době probíhaly také zmíněné diskuse s učitelem Křivkou a vyvíjel se můj vztah k léčbě, resp. k rehabilitaci. V předchozím textu jsem – s odvoláním na práci Mertona a Nisbeta (1961) – přiřkl rehabilitaci i dimenzi resocializační. Podobnou optiku nabízí také Shepard (in Case-Smith, 2001):

„Při náhradním postupu, kdy terapeut neočekává výkon jako součást kvalifikace na sanaci, používá alternativních fyzikálních technik, náhradních pohybových vzorů nebo jiné adaptivní dovednosti k dokončení úkolu. Kompenzační strategie mohou obsahovat změnu úkolu nebo úkol metody, využití podpůrných technologií či úpravu životního prostředí.“

Uvedený text v sobě ještě obsahuje zbytky parsonsovského pohledu na nemoc, což je zjevné ve zmínce o vyléčení. Jak si však ukážeme v poslední kapitole, rozvoj alternativních způsobů zvládnání konkrétních situací v běžném životě dovoluje postiženému, aby si mohl najít svůj způsob života ve společnosti.

Jak bych závěrem zhodnotil svůj pobyt v Košumberku? Již v roce 1995 jsem v rozhovoru pro *Chrudimský deník* řekl, že Košumberk byl „totalita v totalitě“³². Je to určité zjednodušení, ale stále na něm trvám. Později, v roce 2007, jsem své vzpomínky vyjádřil precizněji v dokumentárním cyklu České televize *Diagnóza*. Zde uvedu už jen několik poznámek. Celý pobyt v Košumberku – devět let – jsem *de facto* nebyl v kontaktu s rodinou. Výjimkou byly pouze Vánoce a letní prázdniny. Návštěvy byly povoleny pouze jedenkrát za osm týdnů. Strašně mi chybělo soukromí. Jaké to je být na pokoji, kde

³² Následovala návštěva čelných představitelů léčebny, kdy jsem byl upozorněn na možnost podání žaloby vůči mé osobě pro poškozování dobrého jména instituce. Nakonec k tomu nedošlo. Po několika týdnech mne oslovila moje známá fyzioterapeutka a řekla mi, že o mém novinovém rozhovoru diskutovala s ostatními kolegyněmi na rehabilitačním oddělení chrudimské nemocnice a shodly se, že moje parafráze byla výstižná.

nás spalo 18, lze jen těžko někomu vysvětlit. Chování většiny zdravotních sester na Áčku bylo otřesné. Nezám a sprosté jednání. Značné zastání jsme nacházeli u rehabilitačního personálu. Měl jsem a stále mám rád učitele Křivku, i když nejsme v kontaktu. Prostřednictvím sociálních sítí komunikuji s několika kamarády.

8 Školní docházka

Jak ukazuje Alan (1987), výrazným mezníkem v životě člověka je nástup do školy. Už ve spojení povinná školní docházka je částečně přítomen princip pohybu – docházení. Přestože i v ústavech sociální péče (dále jen ÚSP) nebo léčebnách je škola součástí pavilonu nebo budovy, je institucionálně i prostorově oddělena. Institucionální oddělení spočívá ve skutečnosti, že vedení školy není podřízeno vedení ústavu, ale místně příslušnému obecnímu úřadu.

Prostorová separace znamená, že škola se nachází v určitém místě budovy ústavu, kam mají žáci přístup pouze v době výuky, popř. za účelem vypracování domácích úkolů a přípravy do školy. Do školy se zkrátka musí chodit, přičemž je dobré připomenout, že existovala a stále ještě existuje možnost, že za žákem dochází domů na dvě hodiny týdně učitel. Tento způsob absolvování školní docházky je velmi marginální. Docházení do školy může probíhat dvěma způsoby:

- každodenním docházením do školy s pomocí rodičů nebo osobního asistenta;
- navštěvování školy, která je součástí léčebného či sociálního zařízení.

Na úvod je třeba zmínit, že všichni respondenti navštěvovali, příp. ještě navštěvují základní – tedy běžnou školu, s výjimkou Petra, který chodí do speciální školy. Z jeho výpovědi lze usoudit, že v jeho třídě jsou i žáci, kteří by měli se zvládnutím běžné školy nemalé problémy, ale nejsou tělesně postižení.

Škola jako instituce

Škola je vzdělávací a výchovná instituce a jako každá instituce má své předpisy, které upravují její fungování a v neposlední řadě vztah k dalším institucím v rámci společnosti. Předpisy vztahující se k chodu školy můžeme rozdělit na vnější a vnitřní. Vnější předpisy jsou předpisy obecně závazné (zákony, nařízení vlády, vyhlášky) a upravují spíše vztahy školy s okolními institucemi a také vztahy mezi orgány školy (ředitel, školská rada apod.). Z pohledu začleňování dětí s postižením do běžných škol lze připomenout, že tyto právní předpisy ošetřují integraci např. institutem asistenta pedagoga a také finanční

dotací, jež má různé podoby (příplatky vyučujícím, příspěvky na odstraňování architektonických bariér, na zakoupení speciálních pomůcek atd.).

Vnitřní předpis – školní řád – je pro další uvažování mnohem podnětnější. Jeho úkolem je upravit poměry mezi jednotlivými aktéry, mezi pedagogy a žáky, mezi pedagogy a postiženými žáky a mezi žáky zdravými a postiženými. Nás zde bude zajímat zejména druhý a třetí bod. Snad jen pro začátek lze načrtnout, že právě školní řád umožňuje řízenou integraci postižených žáků v kolektivu celé třídy, ale jak posléze ukážeme, jeho platnost končí za branami školy.

Snad vcelku bezproblémovým ustanovením každého školního řádu je osvobození žáka či studenta od tělesné výchovy. Rodiče přinesou v našem případě neurologické vyšetření a věc je vyřízená. Ale když Karla mluví o průběhu svého studia na gymnáziu, říká: *„I když jsem měla tělocvik ve škole oficiálně zakázaný, přesto jsem s dětmi cvičila, co jsem zvládala, třeba jsem tolik neuběhla anebo jsem nedokázala vyšplhat. Na druhém stupni jsem chodila na zdravotní tělocvik.“*

Karla se snaží mít co nejmenší úlevy, což jí umožňuje zúčastňovat se dalších aktivit i mimo školu, tudíž se může více zapojovat do běžného života.

„Doma jsem sice necvičila, ale na druhou stranu jsem dvakrát týdně cvičila s dětmi ve škole, hodně jsem s nimi chodila ven, a ve třetí třídě jsem se naučila jezdit na klasickém kole.“

Komunikace ve výuce

Je nesporné, že hlavním úkolem školy je předávání vědomostí žákům. Na straně druhé je zřejmé, že žáci ve třídě tvoří skupinu, která má, jak uvádí např. Petrussek (1969), svou vlastní dynamiku, ustavuje si svá, někdy i nevyřčená vnitřní pravidla. Ve třídě coby skupině dochází k diferenciaci rolí, stratifikaci (kápo, outsider, udavač). Vedle toho se pod vlivem výuky začíná uplatňovat racionální složka jednání, což bývá v psychologii i sociologii označováno jako sekundární socializace.

Pokud se rodiče rozhodnou umožnit dítěti navštěvovat běžnou školu, lze si jen stěží představit, že by se jejich dítě mohlo z výše uvedených procesů vymanit. Takové jednání by dokonce bylo do značné míry kontraproduktivní, protože by se tímto postojem vytratil důležitý aspekt celé školní docházky v běžné škole, tedy život v majoritní společnosti. Vlivu kolektivu spolužáků na dítě s DMO se ještě budeme věnovat v části věnované pozitivní diskriminaci. Nyní se podrobně zaměříme na aspekt komunikace a pro lepší ilustraci se omezíme na komunikaci prostřednictvím psaného projevu. Vycházíme zde

opět z intuitivního předpokladu, že právě tuto činnost je možné považovat za vysoce specializovanou už proto, že je jí protkána celá školní docházka. A právě její zvládnutí, kdy adaptační mechanismy jsou v rovnováze, nebo nezvládnutí, kdy adaptační mechanismy v rovnováze nejsou, má také zásadní vliv na rozpoznávání vlastního postižení.

Psaní

Písemný projev je spolu s verbální komunikací jednou z nejdůležitějších forem komunikace a sociální interakce mezi učitelem a žákem. Psaní – rukou, na psacím stroji nebo počítači – je jednou ze základních činností v průběhu školní docházky a případného dalšího studia na střední/vysoké škole a lze říci, že plní tři edukační cíle:

pořizování si poznámek v průběhu výuky, a tedy doplnění učebnicových textů, ověřování znalostí žáka (písemné zkoušky), procvičování naučené látky a vytváření výstupů z ní (domácí úkoly a v případě dalšího studia seminární, příp. diplomové práce).

Uvedené rozřazení úlohy psaní ve vztahu ke školní docházce nám dává tušit, že neschopnost nebo omezená schopnost psát se v každém z uvedených aspektů projevuje jiným způsobem.

Své peripetie se psaním jsem již uvedl v souvislosti s přechodem na Áčko. Při vyučování na ZDŠ jsem psal pouze při písemných zkouškách (písemkách). Nejprve jsem psal vestoje u lavice, ale postupem času jsem se i ve třídě „přestěhoval“ na podlahu. Na podlaze v uličce mezi postelemi jsem psal domácí úkoly a výpisky. Právě výpisky mi neskutečně vadily, ale učitel Křivka na nich trval. V deváté třídě jsem se tímto způsobem připravoval k přijímačkám na SEŠ v Brně. Dost nepříjemné bylo, že mi bylo umožněno používat psací stroj až na počátku osmého ročníku ZDŠ, přičemž jsem si musel přístup k psacímu stroji vydupat. Zprvu jsem musel psát všemi deseti, což jsem záhy opustil, osvojil jsem si psaní dvěma prsty a tak píšu – ještě s ovládnutím myši – dodnes. Na zemi jsem psal rukou až do skončení studia na gymnáziu, kde jsem psal na zemi už jen matematiku. Dnes už se jen podepisuji.

Je zřejmé, že psaní přináší jedincům s dyskinetickou formou a formou kvadruparetickou největší problémy. Hlavní obtíže jsou pomalé tempo psaní a nečitelnost písma. Pro lepší představu je dobré ještě podotknout, že pomalost je příznačná pro obě zmíněné formy DMO, nečitelnost se vztahuje zejména k jedincům s dyskinetickou formou DMO, protože jejich písmo připomíná spíše „klikyháky“. Zde se právě projevuje kontraproduktivita snahy. Pokud totiž jedinec vynakládá velkou snahu, je jeho záměrem (intencí), aby jeho

písmo bylo čitelné, čímž dochází k zesílení dyskinetických projevů. S problémem písemného projevu se postižení jedinci s DMO a jejich vyučující mohou vyrovnávat různě.

Pozitivní diskriminace

Když mluvíme s Karlou o její komunikaci se spolužáky a s učiteli, Karla popisuje následující zkušenost, která se nastala v šestém ročníku základní školy:

„Učitelé, kteří mě učili často, moje písmo znali a většinou všechno přečetli. Na druhém stupni se učitelé střídali a čas od času se mě zeptali, když něco nemohli přečíst. Našli se i tací učitelé, kteří než aby to po mně četli, tak mi rovnou napsali dvojku. To si konkrétně pamatuji z dějepisu, kdy jsem věděla, že jsem tam třeba měla víc chyb než na dvojku, a přesto jsem ji dostala.“

Lze v tomto případě mluvit o pozitivní diskriminaci? Obávám se, že nikoli. Pokud totiž budeme psaný projev považovat za způsob komunikace, je možné uvést postřeh Murphyho (2001, s. 91):

„Míra postižení se samozřejmě odráží v existenčním i situačním hněvu, ale také se zdá, že zlost je největší u lidí s poruchami komunikace – zejména u hluchoněmých a u lidí s mozkovou obrnou a po určitých druzích mrtvice. Většina z nás měla možnost pozorovat zjevné utrpení řečově postižených lidí, snažících se svým zoufalým posluchačům sdělit nějakou myšlenku.“

O několik řádků níže se Murphy snaží poukázat na situace, jež mohou vést ke „zlostným stavům“ postižených jedinců:

„Zloba postižených vychází v první řadě z jejich narušených tělesných funkcí, ale ... prohlubuje ji interakce se světem zdravých. Každodenně z této strany trpí nevšímavostí, vyhýbavostí, blahosklonností a příležitostně i nezastřenou krutostí, a i když se žádná z těchto věcí neobjeví, někdy si urážky sami představují.“

Tady ukazuje, jak obtížné je pro obě strany sladit mluvený a psaný projev tak, aby komunikace mohla být navázána. Jako analogii ke Karlou popisované situaci můžeme uvést stav, kdy okolí postiženému vše odsouhlasí jen proto, aby se jej nemuselo dále vyptávat. Na straně druhé Karla uvádí příklad tzv. pozitivní diskriminace při psaní diktátů.

„Ještě vrátím ke psaní. Mohla jsem si učitele zastavit, kdy jsem potřebovala, a pak jsem z toho vždycky měla výčitky, že mám něco extra. Ale spolužáci mě uklidnili a řekli, že si aspoň stihnou odůvodnit jaké i/y tam mají napsat, že i oni z toho něco mají.“

Ve čtvrté kapitole jsme si zdraví definovali jako určitý typ lidského kapitálu, s kterým se každý jedinec rodí. Koneckonců i postižení je v jistém smyslu druh lidského kapitálu (Bourdieu, 1998), jež má jedinec k dispozici a musí s ním nějakým způsobem naložit. Karlino postižení způsobuje, že není schopna psát stejným tempem jako její spolužáci. Uvedenou situaci bylo možné řešit např. doplňovačkou. Nicméně učitelé volí variantu zpomalení tempa při čtení diktátu a z Karlina jednání ovlivněného postižením má užitek celá třída. Užitek z celé situace má však i Karla. Může psát diktát a může – díky svému postižení – poskytnout ostatním spolužákům více času na promyšlení „špeků“ v diktátu, čímž si získává náklonnost spolužáků (i když asi jen některých). Mnozí si nesporně mohou klást otázku, která má i etickou dimenzi, tedy zda lze tělesné postižení – v tomto případě lehčí dyskinetickou formu DMO – označit za lidský kapitál a vnímat jej částečně jako předmět směny. Nejde zde o to, jestli je to „dobře, nebo špatně“. Zajímá nás, jaké techniky, strategie a postupy užívá postižený k tomu, aby mohl chodit do běžné školy. A školu navštěvuje se vším, co mu patří. Tedy i se svým postižením. Vrátime-li se ke konkrétní strategii, jak psát diktát, vidíme, že toto byla jediná možnost, s níž nakonec musel souhlasit i vyučující.

Karle se tedy podařilo vydobýt si dobré postavení ve třídě, což, jak ukážeme záhy, jí poskytlo dobrou výchozí situaci pro účast v aktivitách se spolužáky i mimo školu. Navíc z předchozího textu víme, že Karla měla velký zájem zúčastňovat se také aktivit, které dělat nemusela, což mohlo u mnohých vyvolat obdiv.

Na příběhu Karly, jež dovyprávíme ještě v další části, lze pozorovat soubor jednání, který jí umožnil navštěvovat běžnou školu. Mnozí by jistě napsali, že jde o „dobrý příklad“ integrace. Ale my se chceme vyhnout hodnotícím soudům, protože podobné výroky – podle mého soudu – celý problém zplošťují. Žádný proces totiž není „dobrý“ nebo „špatný“, je jen více či méně komplikovaný a vyznačuje se různými protichůdnostmi.

Změna ve vnímání vlastního postižení

Když jsme začali pořizovat rozhovor s Ivanou, nevěděli jsme, že její sestra-dvojče Jitka, je také postižená DMO, avšak středně těžkou diparetickou formou. Obě spolu navštěvovaly vždy stejnou základní školu.

Skutečnost, že je stále se svou více postiženou sestrou, má za následek, že je vůči ní v dominantním, ochranném postavení. Navíc Jitčini kamarádi byli nejprve kamarády Ivany. Ivana však tím, že je stále v blízkosti své více postižené sestry, „zapomíná“ na skutečnost, že i ona je postižená. Ivana a její sestra navštěvovaly nejprve školu v Jedličkově ústavu, potom se jejich matka snažila najít běžnou školu v Suchdole, kam by obě dcery mohly nastoupit. První pokus byl s poukazem na zdravotní stav Jitky neúspěšný. Rodiče však hledali dál, až našli běžnou školu v Lysolajích. Později úspěšně a do jisté míry pod vlivem listopadu 1989 dívky přestoupily zpět do školy v Suchdole, protože to bylo v blízkosti jejich domova. V Suchdole obě sestry společně dokončily povinnou školní docházku.

Ve vyprávění Ivany se v tomto momentě ukazují dva typy solidarity se sestrou, které odkazují k pozdějšímu vnímání vlastního postižení. Solidarita s více postiženou sestrou v momentě, kdy při prvním pokusu navštěvovat běžnou školu je se sestrou solidární, protože je zřejmé, že kdyby chtěla do zmíněné školy chodit, pravděpodobně by uspěla. Druhým typem solidarity je ochota Ivany zdržet se aktivit, jichž není Jitka schopná.

„Já jsem vždycky do všeho skákala po hlavě nebo jsem se snažila držet tempo, ale všechno jsem nezkoušela. Nechtěla jsem, aby to Jitce bylo líto.“

K přerušení této kontinuity dochází v momentě volby střední školy, kdy Jitka je přijata na gymnázium, zatímco Ivana nastupuje na obchodní akademii. Co se vlastně stalo? Ivana nastupuje na běžnou obchodní akademii a od první chvíle již není „stínem“ své sestry, ale naopak je jediná postižená ve třídě, kterou navštěvuje. Po dvou letech přestupuje na gymnázium s hudebním zaměřením. Se svou sestrou se už ve škole nesetkává.

Ivana již během školního věku zjišťuje, že některé tělesné aktivity (např. horská turistika) jsou jí zkrátka odepřeny, což jí pochopitelně vadí. Ale protože stále tráví hodně času se svou sestrou, ohledy jí brání, aby si stěžovala. O vlastním postižení začala přemýšlet až tehdy, když ji oslovila kamarádka s prosbou, aby své postižení zdokumentovala.

„Ředla jsem si: ‚Tak fajn‘ a poprvé jsem o postižení začla přemýšlet jako o něčem, co mě nějakým způsobem determinuje. Měla jsem stále pocit, že mě vlastně nijak moc

neomezuje, a tím, že jsme celou základní školu odchodily s Jitkou, vnímala jsem spíš její postižení a ne svoje.“

S nadsázkou lze říci, že Ivana se do jisté míry bezděčně stává Jitčinou pravou rukou. Je zřejmé, že nebylo snadné vymanit se ze všudypřítomného stínu, který na ni vrhala stálá přítomnost těžce postižené sestry Jitky. Rozdělení vede i k tomu, že se pohledy dětí, jež nyní registruje Ivana, zaměřují jen na ni samotnou.

„Nejlepší je to s dětmi, které říkají všechno bez obalu. Když něčemu nerozuměj, zeptají se a nedělají z toho vědu.“

Ivana zde naznačuje protiklad toho, jak mnohdy reagují dospělí lidé, což si posléze ukážeme na příběhu Karly. Děti když jim něco není jasné, zeptají se a nevymýšlejí následné smyšlenky a fámy.

Ivanina situace je tedy specifická tím, že byla stále po boku své více postižené sestry, jejíž permanentní přítomnost jí bránila mít na zřeteli vlastní postižení.

„Moje sestra má jiný temperament, je spíš tišší a bere všechno vážněji. Svůj handicap pocituje, myslím, dost silně jako něco, s čím se musí stále vyrovnávat. Já jsem to takhle ve vztahu k sobě nikdy nezažila.“

Ale od chvíle, kdy každá ze sester navštěvuje jinou střední školu, začíná i pro Ivanu nová životní situace, s níž se musí vyrovnávat. Nejedná se sice o žádný tragický zlom, Ivana má naopak větší volnost. Na druhé straně však každý pohled dětí a kolemjdoucích bude od nynějška směřován pouze na Ivanu samotnou.

Od posmívání k ubližování

Fenomén tzv. posmívání se postiženému nepochybně patří do kategorie stigmatizace, ale v této práci o stigmatizaci hovoříme, pokud se odehrává na veřejnosti. I v prostoru školy, která je institucí, však může ke stigmatizaci docházet.

Když s Karlou hovoříme o nevhodném chování žáků a dětí obecně, svěčuje se: *„Zpočátku jsem pokaždé chodila domů s brekem. Mamka mě uklidňovala tím, že mají hloupé rodiče, kteří jim ne vysvětlí, že jsem jen postižená, a ne hloupá. Taky mi říkala, že si to musím vyřídit sama, že to za mě vyřizovat nebude, takže jsem se postupně naučila, že se vyplatí mlčet, nevšímat si jich a jít dál. Ale většinou to bylo podle momentální nálady.“*

Po pravdě řečeno, byl jsem zaskočen reakcí Karliny maminky, protože mám za to, že nebylo v Karlině moci posmívání ze strany spolužáků odvrátit. Navíc, jak uvidíme o několik řádků níže, pokud se uvedenému jednání neučiní přítrž hned na začátku, může

posmívání přejít v hrubé urážky a posléze v brutální fyzické týrání. Jinou zkušenost měla Aneta, která navštěvovala základní školu v ÚSP Kociánka.

Aneta

Aneta mluví o své škole s povzdechem, neboť musela celou absolvovat v ÚSP Kociánka v Brně, přestože se její maminka snažila najít v blízkosti bydliště běžnou školu, kde by mohla školní docházku absolvovat. To se však nezdařilo.

„Jednou za 14 dní jsem jezdila domů, pak když jsem byla starší, byl interval delší. To víte, že mně bylo smutno, když jsem tam odjížděla a nebyla jsem doma. Maminka se mě pokoušela dát do normální školy, ale to nešlo.“

Aneta tedy navštěvuje základní školu v ÚSP včetně půlročního pobytu v mateřské škole při ÚSP.

„Když jsem byla půl roku ve školce a ještě na základní škole, měla jsem dvakrát týdně cvičení, naučila jsem se psát rukou. Ve třídě jsme měli psací stroj.“

Anetin pobyt na Kociánce probíhá relativně bezkonfliktně. Nicméně už jsme se s podobnou událostí setkali ve vyprávění Tondy. Nastává situace, kdy se méně postižení vrstevníci Anetě posmívají.

„Vybavuje se mi třeba, že se mě jedna kamarádka zastávala, když se mi někdo posmíval z jejich kamarádů nebo kamarádek...“

Příběh Anety ukazuje, že její postižení i drobná fyzická konstituce ji předurčují k tomu, že i v období staršího školního věku se s ní jedná jako s „malou“, avšak v případě, když se jí někdo posmívá, nachází u kamarádů zastání. Zde se možná ukazuje, že život mezi postiženými vrstevníky poskytuje „slabšímu“ jedinci jistý druh ochrany před útoky okolí. Z vlastní zkušenosti však jsem toho názoru, že tato výhoda nevyvažuje zápory, které přináší dlouhodobý pobyt – byť s víkendovými návraty domů – v ústavním zařízení.

Milena

Rozhovor s Milenou probíhal velmi příjemně. Milena má hemiparetickou formu DMO, což znamená, že na jednu stranu tzv. pajdá. Školní docházku absolvovala v jedné ze základních církevních škol v Olomouci.

„Když jsem měla nastoupit do školy, musím přiznat, že jsem se kolektivu bála. Nevěděla jsem, jak mě přijmou, protože jsem měla nastoupit na základní církevní školu, kde byly zdravé děti, takže jsem měla trošku obavy. Věděla jsem, že se nějakým způsobem liším, i když jsem to jako malá tolik nevnímala.“

Milena má od počátku zamlženou představu o svém postižení a bojí se, jak budou reagovat její spolužáci. Naštěstí první stupeň základní školy probíhá bez větších problémů. Díky mírnější klasifikaci si postupně uvědomuje svoji dyslexii, ale nikdo ji kvůli tomu neostrakizuje. Potom však do její třídy nastupují čtyři žákyně, které sem přestoupily z jiné školy, a Mileně nastává peklo.

„Bylo to samozřejmě hodně nepříjemné, protože se to napřed projevovalo jako slovní šikana, což znamená, že mi různě nadávaly, říkaly mi, že bych měla být někde v ústavu mezi mentálně postiženými a podobně. A pak přišly fyzické útoky, kdy mě třeba zkopaly. Prostě si na mě počkaly a zkopaly mě. To bylo asi v osmé třídě. Věděly, že špatně chodím a že je nedohoním, tak mi třeba něco vzaly a já jsem musela za nimi běžet, abych to získala zpátky. Ony z toho měly legraci nebo mě někam zatáhly a zkopaly.“

Milena si posléze stěžuje třídní učitelce, ale výsledkem je, že spolužačky Mileně vyhrožují vraždou. S Milenou samozřejmě mluvíme o podrobnostech a Milena uvádí: *„Vyhrožovaly mi, že mě zabijou. Věřila jsem jim to, protože jedna holka na mě přišla s nožem. Tak jsem raději mlčela. S nikým jsem o tom nemluvila. I když mě shazovaly ze schodů a podobně mě napadaly, nemluvila jsem o tom s nikým, ani doma.“*

Tento stav trval tři roky a skončil naprostým kolapsem Mileny, která byla následně hospitalizována na psychiatrickém oddělení. Její kolapsy nepominuly, ale nyní naštěstí Milena navštěvuje speciální učiliště, kde je spokojená a cítí se v bezpečí.

Po rozhovoru s Milenou, jež odchází na rehabilitaci, jsem se zeptal její maminky, která ji doprovázela, zda je ochotna mi k tomu ještě něco říci, a ona bez zaváhání souhlasila. Rozhovor probíhá příjemně, ale najednou se rozevřou dveře a sestra volá:

„Máte prosím vás přijít za Milenou, má záchvat.“ Maminka: *„Ježíš, já jsem si to myslela, že ju to vyčerpá...“*

Rozhovor samozřejmě končí, ale pro mě nastává velké dilema, nakolik jsem za vzniklou situaci odpovědný. Jistěže jsem se Mileny zeptal, zda jí vzpomínky na minulost nejsou nepříjemné. Nicméně pro mě z uvedené situace vzniklo určité etické dilema, se kterým jsem se dodnes úplně nevyrovnal.

Shrnutí

Průběh školní docházky bývá neproblematický. Dnes již není problém obstarat žákovi s postižením příslušné pomůcky, které mu umožní participovat na výuce v co nejvyšší míře, pokud navštěvuje běžnou základní školu. Některé překážky však odstranit nelze.

Jedná se zejména o psaní, které je u jedinců s dyskinetickou formou DMO těžce rozpoznatelné. Zároveň však bylo řečeno, že uvedený problém je možné odstranit, aniž by se snižovaly vědomostní nároky na žáka nebo studenta na střední škole. Je ovšem třeba mít na paměti, a ukázaly to výpovědi některých respondentů, že i úspěšné začlenění do běžné školy přináší své problémy a svá úskalí, s nimiž se postižený a koneckonců i jeho okolí musí potýkat. Mnohdy závisí na samotném postiženém jedinci, zda i on si je vědom svých možností a schopností, kterými může svému okolí být přínosem.

Kromě školy se postiženým otevírají další možné „subsvěty“ (kroužky, hra na hudební nástroj apod.), jejichž objevování povinné samozřejmě není, ale je zcela pochopitelné, že tito žáci chtějí na některých aktivitách také participovat. Vedle toho však musí po škole rehabilitovat. Postižení jsou tedy spolu s rodiči poprvé nuceni volit mezi rehabilitací a aktivitami, které jim otevírají nové prostory a vztahy s vrstevníky a tím i nabytí potřebných sociálních dovedností. Pro dobré pochopení problému je třeba podotknout, že rehabilitace není náročná jen časově, ale také fyzicky – pro rodiče i postiženého. Dítě přichází domů unavené, musí se připravovat do školy a přitom by mohlo být třeba na zájmovém kroužku.

Najednou si můžeme povšimnout, že rehabilitace coby léčebný prostředek, potažmo lék, který se musí po/užívat podle ordinace lékaře, je sesazen ze svého výsostného postavení a musí čekat, jakého se mu dostane významu vedle koníčků a preferencí jedince s DMO a jeho rodičů.

9 Soběstačnost – samostatnost – integrace?

„Postižení pro nás není pouhou

fyzickou záležitostí;

je to naše ontologie,

stav našeho bytí ve světě.“

Murphy (2001, s. 79)

V obecném povědomí, zejména u některých zdravotníků, převládá názor, že samostatnost a začleňování se do běžné společnosti je možné pouze tehdy, když jsou projevy postižení daného jedince minimalizovány a dopředu se vytvoří prostředí, ve kterém by postižený jedinec mohl žít.

S podobným postojem v jeho kritické reflexi jsem se setkal, když jsem psal bakalářskou práci (Kudláček, 2000) a pořizoval rozhovor s fyzioterapeutkou, jež byla ve stejné době se mnou na pavilonu A. Při té příležitosti si posteskla, že hlavní důraz byl kladen na rehabilitaci na stole. „Štvalo nás, jak nám organizovali práci. Měly jsme třeba spoustu nápadů, co bychom s dětmi chtěly dělat, jenže příkaz zněl jasně: cvičit, cvičit, cvičit. Pro spoustu dětí byla s ohledem na jejich stav jakási rehabilitace určitě vhodná, ale chtít to za každou cenu podle mě tak šťastné nebylo. Pro děti by bylo leckdy lepší psychicky je podpořit a rozvíjet k soběstačnosti v každodenním životě. Když jsme jednou vymyslely, že půjdeme s dětmi na výlet a budeme u řeky opékat buřty, bylo z toho pozdvižení, co že nás to napadlo, že se chceme ulejšvat a že nechceme s dětmi cvičit.“

Uvedená ukázka vyvolává zdání, že v době mého pobytu v léčebně převažoval medicínský pohled na DMO. Je však otázkou, zda to nebylo pouze prostředím. Ve zdravotnickém prostředí je přirozeně akcentován medicínský pohled.

Kdybych se měl vyjádřit k otázce, jaký byl vliv samotného totalitního režimu na integraci postižených jedinců v období 1948–1989, mohu souhlasit s Titzlem (2005), který vcelku neutrálně uvádí, že jeho postoj byl stejný jako k jiným marginalizovaným skupinám. Co se týče jedinců s DMO, lze vysledovat zvýšený tlak na přerazování některých dětí do zvláštních škol bez zjevných důvodů. Stát zkrátka neuměl postiženým adolescentům vytvořit podmínky, o kterých jsme mluvili již v úvodu. Podmínky, v nichž by postižený jedinec mohl rozvíjet své dovednosti.

Zároveň je třeba uvést, že tlak na umístování adolescentů s těžkými formami DMO do ÚSP přichází ze strany, od které bychom to očekávali nejméně – od rehabilitačního lékaře. Novotný (1984) uvádí, že u prognosticky beznadějných jedinců bychom měli působit na rodinu, aby byla později svolná k umístění dítěte / dospělého jedince do ÚSP.

S postupem doby však začíná oslabovat zřetel na rozsah postižení jedince a důraz se přenáší na jeho další vlastnosti. Autoři výzkumu na toto téma (Majnemer et al., 2007) uvádějí:

„Výsledky ukazují, že kvalita života u dětí s mozkovou obrnou je velmi variabilní, přičemž asi polovina takto postižených dětí vnímá kvalitu života podobně jako nepostižené děti.?? Pohyb a další činnosti, příp. omezení jsou fyzické ukazatele, ale vedle nich je nutné vzít v úvahu psychosociální faktory, které ovlivňují celkovou pohodu. Fungování rodiny, problémy v chování a motivace jsou důležité prediktory

sociálně-emoční adaptace. Determinanty kvality života mohou řídit alokaci zdrojů a iniciativy podpory zdraví s cílem optimalizovat zdravotní stav dítěte a rodiny.“

Autoři zmíněné studie tedy chápou postižení jedince spíše jako síť vztahů, v nichž se postižený nalézá.

Goffman (1961), který se zabýval sociální exkluzí a stigmatizací jedinců s postižením, položil teoretická východiska integrace. Ve své studii o ústavním prostředí – azylech – popsal prostředí těchto institucí a ukázal, jak odlišné typy jednání si tyto instituce vynucují u svých klientů. Právě tyto typy jednání poté komplikují návrat nebo vstup do běžné společnosti jedincům, kteří byli delší dobu jejich obyvateli.

Goffmanova studie o stigmatu (1963) coby narušené identity člověka poskytuje přehled technik, jak s touto narušenou identitou pracovat. Na Goffmanova východiska posléze navazuje bezpočet autorů, kteří jeho teorii rozpracovávají již na problematice samotné integrace. Integraci můžeme v tomto ohledu chápat také jako soubor technik, které postižený, příp. jeho rodina užívá k redukci rozdílu ve schopnostech mezi postiženým a jeho vrstevníky (Fink, 2000). Problematikou lidí s postižením se ze sociologického pohledu zabývá také práce antropologa Murphyho (2001) nebo studie, která ukazuje, jak se moderní technologie stávají součástí každodenního života i postižených jedinců, čímž jim umožňují vytváření nových strategií ke zvládnutí běžných denních činností (Moser a Law, 1998).

V další části si ukážeme dva možné typy zapojování se do běžné společnosti – trénink a osobní asistenci. Rozhodně zde není cílem stavět oba způsoby proti sobě. Na druhou stranu je nutné uvést, že dnešní mainstream je silně zatížen protežováním osobní asistence, aniž by byla vedena kritická diskuse o vhodnosti indikace osobní asistence v konkrétních situacích.

Zbývá vysvětlit, v jakém smyslu je zde použit termín trénink. Tréninkem je tu míněn soubor technik za podpory vnitřní i vnější motivace, kterými se postižený snaží kompenzovat svou sníženou schopnost (*disability*) vůči svému okolí, čímž snižuje svou omezenou participaci (*restricted participation*) a tak si vytváří podmínky pro zapojování se do společnosti. Na příkladu Karly si ukážeme, jak lze takovýto přístup aplikovat.

Trénink aneb Mamka nade mnou stála...

Karlino vyprávění jsme započali jejím vzpomínáním na období školní docházky, kdy se snažila kopírovat činnosti svých vrstevníků. Zúčastňovala se mimoškolních aktivit,

docházela na hodiny tělocviku, kde se snažila vykonávat ty prvky, jež zvládla. S Karlou si povídáme i o rodinném prostředí, ve kterém vyrůstala. V této souvislosti Karla zmiňuje situaci, kdy ji maminka při vyzvedávání ze školky nechala, aby si sama udělala vše, čeho je schopna. „*Pokud mamka opravdu nespěchala, tak jsem si to všechno musela udělat sama a ve školce třeba nade mnou stála a čekala, až se obléknu.*“

V uvedeném případě je poněkud nešťastná reakce okolí, ve kterém Karla žila se svými rodiči. „*Ostatní maminky jí to vyčítaly. Navíc pak v našem městě začaly kolovat fámy, že mě doma týrají, protože mi ani nepomůžou s oblékáním. Mamka mi ale vždycky říkala: ,V životě ti nikdo za zadkem stát nebude, musíš se to naučit sama, i když třeba pomalu.*“

Na příkladě postoje Karliny maminky je vidět, jak se do Karlina postižení promítá i prostředí maloměsta, v němž její rodina žije. Pro maminku muselo být velmi nepříjemné žít v prostředí, kde se nad ní vznáší fáma o týrání, proti níž nemůže nijak účinně bojovat. Jedinou možností je postupně se s novou skutečností naučit žít a neustoupit tlaku okolí, který je obrovský a často neměnný. Karla vystudovala sociální práci na Univerzitě Karlově a dnes žije samostatný život. Přesto si umím představit situaci, kdy by maminka vypátrala širitele staré fámy, poukázala na nynější stav, že by dotyčná osoba reagovala ve smyslu: „No, já vím, ale stejně...“

Můžeme si samozřejmě položit otázku, proč se okolí – lze se domnívat, že fámou o „týrání“ sdílel širší okruh lidí – takto stavělo k chování Karliny maminky. Jednu odpověď nám nabízí sociální konstruktivismus, kdy lidé interpretují sociální jednání svého okolí, kterému nerozumějí, a proto hledají vlastní interpretační rámce, jež jim pomohou porozumět situaci, které jsou vystaveni.

Jak uvádí Williams (1990, s. 106), společnost a sociální okolí mají vlastní představy:

„Případové studie ukazují, že život s chronickým onemocněním je složitý sociální proces. Zatímco postižení jedinci usilují o jistou míru odpovědnosti a nezávislosti, také si uvědomují, že společnost a kultura, ve které žijí, disponují silami, jež mohou tyto vlastnosti objevovat v životě jednotlivce. Přestože postižení jednotlivci mohou usilovat o rozvoj určitých strategií, významný faktor, na kterém tyto strategie závisejí, leží v povaze společnosti a jejího vnímání postiženého jedince v ní.“

Můžeme zde pozorovat několik momentů, jež postupně utvářejí Karlin svět. Skutečnost, že Karla navštěvuje běžnou mateřskou školku, umožňuje okolí, aby poznalo, jak žije se svým postižením. Právě např. událost, kdy se „morduje“ s oblékáním a tak odkrývá okolí, jaké úsilí musí vynaložit, vyvolává v rodičích rozporné pocity. Na jedné straně obdiv

k jejímu snažení, ale na straně druhé pocity lítosti a výčitek vůči Karlině rodině, které tkví v přesvědčení, že přísnost, s níž ke Karle přistupuje, je neadekvátní. Karla navíc popisuje další situaci, která se naštěstí odehrává v kruhu rodiny. „*Když jsme si třeba se sestřenicemi hrály na půdě u babičky a já se bála vylézt po žebříku nahoru, tak mi sestřenice řekly: ‚Bud’ ti pomůžeme vylézt, anebo to ani nezkusíš, zůstaneš tu sama a my si půjdeme hrát nahoru.‘ Pro mě to byla obrovská motivace a díky sestřenicím jsem se naučila hodně věcí, které bych se jinak bála jenom zkusit. Trávila jsem s nimi hodně času na vesnici a jít někomu krást třešně a pak utíkat, to je obrovská motivace.*“

Z uvedené epizody vyplývá, že se Karlině mamince podařilo vytvořit v rodině prostředí, kdy je Karla vystavena všem běžným činnostem svých vrstevníků a dostává se jí odměny (s uvozovkami či bez nich), když může zažívat běžné radosti svých vrstevníků.

Zatímco okolím je Karlino oblékání chápáno jako hrdinství, pro Karlu a její rodinu je oblékání každodenní běžnou záležitostí. Karla, ale kdokoli podobně postižený se musí s oblékáním, mytím, stravováním a podobnými činnostmi tzv. trápit každý den. Jistě, tu a tam může pochválit sám sebe, občas se může i politovat. Nicméně jeho základní směřování musí být založeno na tom, že všechny uvedené činnosti dělá kvůli sobě. Nedělá je proto, aby jej okolí chválilo, litovalo nebo obdivovalo, ale proto, aby si udržel svůj stupeň nezávislosti na okolí. Samozřejmě se nabízí otázka, zda by nebylo vhodné osvětlit své postoje okolí, které se takto implicitně ptá. Problém tkví v tom, že vlastně není komu co vysvětlovat. Williams navíc jasně uvádí, že jisté rysy jsou neseny spíše společností a jedinci je pouze svým způsobem přejímají a vtělují do svého jednání.

Na příkladu Karly jsme viděli způsob utváření nezávislosti způsobem, který jsme v předchozích kapitolách označili jako *strength training* čili kondiční cvičení. *Strength training*, který v širším slova smyslu můžeme chápat jako přístup upřednostňující zvládnání a překonávání překážek, mění vnímání překážek jako něčeho, co je třeba odstranit, v něco, co je nutné překonat. Pochopitelně záleží na konkrétní situaci. Všichni se asi shodnou, co se týče odstraňování tzv. architektonických bariér (budování výtahů, plošin, madel apod.). Pokud však dítě není na vozíku, jak je to třeba s odstraňováním prahů v bytě? Máme je odstranit, nebo se pokusit naučit postiženého, aby se je naučil překonávat? Protože ať se nám to líbí, či nikoli, prostředí, ve kterém se postižený bude pohybovat, bude vždy obsahovat nějaké prvky, jež bude zapotřebí překonávat. Zkrátka, nelze očekávat, že prostředí, ale hlavně lidé v něm budou vždy připraveni přizpůsobit se

potřebám postiženého, což znamená, že mnohdy vyvstanou situace, kdy to bude právě postižený, kdo se bude muset přizpůsobit okolí.

Příklad prahu v bytě byl instrumentální a posloužil nám pouze k tomu, abychom ukázali, že pokud ponecháme některé překážky v domácím – tedy v bezpečném – prostředí, mohou postiženého připravit na existenci překážek, které je nutné a vhodné překonávat.

Celá úvaha byla iniciována vzpomínkou Karly, již sestřenice nutily lézt po žebříku. Můžeme se samozřejmě ptát, zda si sestřenice nemohly hrát s Karlou kdesi na trávníku. Jistěže mohly. Dokonce si umíme představit situaci analogickou té, která nastávala v době, kdy Karla navštěvovala školu. Tedy že lidé v okolí (sousedé) nevěřícně a podezřívavě pozorovali počínání Karly a jejích sestřenic. Ale jaký by měla Karla prospěch z toho, že by nemusela lézt po žebříku? Velmi malý. Všichni by se stále přizpůsobovali Karle, jež by *de facto* přišla o možnost prozkoumat rozsah svých schopností. Tím se – byť oklikou – dostáváme k našemu prvotnímu cíli. Prozkoumat, jakými způsoby rozpoznává jedinec s DMO své postižení, a vztáhnout tento proces k procesu integrace. Příklad Karly naznačuje, že oba procesy – rozpoznávání i integrace – jsou vzájemně propojeny, což lze vyložit i tím způsobem, že vědomí vlastních schopností umožňuje postiženému, aby efektivně využíval všechny své schopnosti a eventuálně ve vhodně motivovaném prostředí rozvíjel i dovednosti, které lze označit jako hraniční.

Selhání tréninku a přechod k osobní asistenci

Když čteme, příp. jsme účastníky vyprávění matek, které se dozvěděly, že jejich dítě má DMO, ozývá se spolu s otázkou „Co je DMO?“ dotaz, zda dítě bude chodit (Kudláček, 2009).

Tento dotaz můžeme považovat za přirozený, neboť je reakcí na skutečnost, že se matce narodilo pohybově postižené dítě. Koneckonců, odborná literatura, např. Schejbalová in Kraus a kol. (2005, s. 159), uvádí chůzi jako jeden z nejvyšších cílů lékařského a rehabilitačního snažení.

„Nejvyšším naším cílem je vertikalizace dítěte, tedy umožnění stoje a chůze na jedné straně a sebeobsluhy, až kvalitní manuální práce na straně druhé včetně umožnění adekvátního duševního rozvoje.“

Nyní odhlédneme od faktu, že DMO je spojena s mnoha dalšími symptomy, a ukážeme si, jak celý proces nácviku chůze probíhá.

Sedíme s Tondou, který se pohybuje na vozíku, a povídáme si o jeho vzpomínkách na rehabilitaci a zkušenostech s ní v období školní docházky. Pro další výklad je nutné podotknout, že Tonda převážnou část povinné školní docházky absolvoval v Jedličkově ústavu. Každý rok však jezdil na 2–3 měsíce do léčebny DMO v Železnici, kde pochopitelně dominovala rehabilitace nad školou. Při vzpomínání na rehabilitaci v Železnici, která vyústila v pokus chodit alespoň pomocí tzv. chodítek, si Tonda vybavuje: *„To mi časem taky vadilo, protože jsem musel nosit ty těžké aparáty nad kolena a nutili mě chodit o kozičkách. Pár metrů jsem ušel, ale bylo to pro mě strašně vyčerpávající, navíc s těmi těžkými aparáty. Byl jsem šťastný, že něco ujdu, ale byl jsem strašně unavený. Rehabilitační sestry navíc měly pocit, že když chodím o kozičkách, musím chodit co nejčastěji, takže jsem neměl moc nárok si odpočinout.“*

Tonda byl zpočátku spokojený. Snad také proto, že viděl výsledek rehabilitace, kterou podstupoval od diagnostikování DMO, tedy od útlého dětství. Nicméně chůze, při níž ušel jen několik málo metrů, jej extrémně vyčerpávala. I proto, že musel nosit těžké kovové aparáty, což byla protetická pomůcka používaná ke stabilizaci chůze. Její smysl spočíval ve fixaci dolních končetin v určitém postavení, aby nedocházelo k dalšímu prohloubení patologického postavení dolních končetin. Nevýhodou aparátů byla jejich vysoká hmotost, protože byly vyrobeny ze železa. Tonda proto později dostal namísto aparátů tzv. Backery, což je opět protetická pomůcka umožňující postiženému vertikalizaci a následnou chůzi. Protože je však vyrobena z plastového materiálu, představuje pro postiženého menší zátěž. *„Místo aparátu, co jsem měl tady nad kolena, jsem měl ještě takový hadičky, kterýma jsem byl opásanej. Dalo se to seštelovat na tvoje potřeby, aby noha měla určitý úhel, který potřebuješ a který máš mít.“*

Dále s Tondou diskutujeme o postavení jeho nové – byť velmi omezené – dovednosti v jeho životě. Žádám Tonda, aby si vybral jednu z možných odpovědí, jež jsem strukturoval do myšlenkových figur a u kterých je zřejmé, že ani jedna nemůže platit bezvýtku:

- Když budu poctivě cvičit, uzdravím se.
- Stejně je to k ničemu, tudíž na rehabilitaci kašlu.

Výměnou rehabilitační pomůcky se Tondovi podařilo ujít větší vzdálenost a dnes říká, že byl schopen přejít v Jedličkově ústavu z jedné budovy do druhé. Nicméně únava u Tondy přetrvávala. *„Mezi budovami jsem sice přešel, ale bylo to opravdu na doraz. Musel jsem*

pokaždé hodně odpočívat. V době, kdy jsem cvičil, jsem ušel i 50 metrů v kuse. Ale potom jsem musel třeba půl hodiny sedět, abych si odpočinul a zase nabral sílu.“

Tonda tedy byl schopen chodit pomocí chodítek. Později byl učiněn pokus vyměnit chodítko za kanadské berle. To se však záhy ukázalo jako neschůdné, protože Tonda *de facto* chodil „rukama“, tedy veškerou aktivitu při chození zajišťovaly horní končetiny. Okolí – rodiče i zdravotnický personál – však Tonda v jeho úsilí podporovalo.

„Je pravda, že tenkrát měli všichni kolem mě velkou radost, že jdu. Já jsem se radoval taky, ale jestli bych radši seděl, nebo chodil, o tom jsem neuvažoval. Tenkrát jsem prostě chodil s tím, že budu hodně unavený.“

Na výše uvedenou otázku v podobě dvou extrémních přístupů k rehabilitaci odpovídá Tonda nepřímou. Uvádí, že v období jeho dětství byla rehabilitace dětí s DMO nejednotná, a proto každé pracoviště mělo vlastní pohled na léčbu DMO. Neměli bychom ani podcenit zmínku o únavě. Jak ukazuje studie Brehma et al. (2008), děti s DMO spotřebují při chůzi několikanásobně víc energie než zdravé děti. Autoři tento fakt zmiňují ve výzkumu, v němž ukazují, že užitím určitého druhu ortézy je možné zmíněnou energetickou náročnost snížit. Zároveň však při interpretaci výsledků svého výzkumu poznamenávají, že užití ortéz je přínosné zejména u lehčích forem DMO, což není případ Tondy. Tonda při ilustraci uvedeného stavu popisuje své peripetie z doby, kdy se snažil chodit. *„Byl jsem z chození sice unavený, ale na druhou stranu jsem byl rád, že jdu, i když mě pak třeba bolel kotník. Měl jsem natrénováno, takže jsem šel i za cenu námahy. Ale oni mi pak řekli, že to bylo úplně špatně, že vlastně na stoj a na chůzi nejsem vůbec připravený. Prý jsem si tím zkazil záda, trochu asi i nohy. Nakonec jsem byl strašně rád, že mi odpadlo svým způsobem trápení.“*

Pokus Tonda vertikalizovat a následně mu umožnit chůzi skončil nezdarem. Proč? Odpovědí může být několik. Stoupenci Vojtova přístupu k rehabilitaci vidí příčinu – jak zmiňuje Tonda – ve fyziologické a kineziologické nepřipravenosti celého organismu. Pro nás je ovšem daleko důležitější zjištění, které bylo Tondovi sděleno. Totiž že jeho postižení je takového rozsahu, který nedovoluje, aby Tonda mohl i v budoucnu jakýmkoli způsobem chodit.

V případě Tondovy chůze vidíme, že cesta intenzivního tréninku selhala. Pro Tonda z toho plyne, že svou samostatnost bude muset zabezpečit jiným způsobem.

Rozhovor s Tondou jsme – stejně jako další rozhovory – začali obdobím dětství. Tonda si z předškolního věku nic nevybavoval, a tak plynule přešel k povinné školní docházce

v Jedličkově ústavu, kam každý den dojížděl do školy. Hned začal o studiu na Gymnáziu při Jedličkově ústavu, ale jako by jen proto, aby ve svém vyprávění mohl mluvit o osobní asistenci. „*Na gymnáziu jsem se od jedné kamarádky dozvěděl, co je vlastně osobní asistence a že bych jí mohl využít a hledat lidi, kteří mi pomohou, když budu něco potřebovat. Pochopil jsem, že si to musím zařídit sám, a sbíral prvotní informace, co vůbec osobní asistence je, protože jsem to nevěděl. Tenkrát, myslím, nikdo nevěděl, že se tomu tak říká, protože se tady osobní asistence teprve rozjížděla.*“

Osobní asistence byla v roce 1993 téměř neznámý pojem, který se stal součástí právního řádu České republiky přijetím zákona (2006) s účinností od 1. ledna 2007. Smyslem osobní asistence je tedy přenést břemeno péče o zdravotně postižené na ně samotné. Nejde o to zřít se zabezpečení postižených, ale účelem je poskytnout jim možnost vybrat si způsob života. Lapidárně to lze říci tak, že postižený člověk (dospělý jedinec, příp. rodiče dítěte) dostává měsíčně částku od dvou do 13 tisíc – podle stupně tzv. závislosti – a je jen na něm, jak s ní naloží.

Tonda jsme opustili v okamžiku, kdy se dozvěděl, že se bude celý život pohybovat jen s pomocí vozíku, protože těžká spasticita mu znemožňovala vertikalizaci a následnou chůzi.

Tonda využívá osobní asistenci už téměř 11 let³³, ale při jejím užívání se setkal s komplikacemi ze strany, odkud by je asi očekával nejméně – od rodičů.

Rodiče a dospělé děti s DMO

Tonda svou zkušenost s využíváním osobních asistentů popisuje především jako boj s rodiči. „*Měl jsem problém, jak přijímat pomoc od druhých lidí, protože mi to vlastně bylo rodiči prezentováno tak, že obtěžují druhé, pokud to ovšem není blízká rodina nebo příbuzný.*“

Pro rodiče bylo nepochopitelné, proč by se Tonda měl při obstarávání svých každodenních potřeb, které nesvede, obracet na cizího člověka.

„*Trvalo mi dlouho, než jsem se s tím srovnal, než jsem dokázal přijmout pomoc od někoho cizího. Tedy nebyl to zas až takový problém pro mě jako pro rodiče. Byl to problém i tehdy, když jsem se s pomocí osobní asistence osamostatnil. Ještě v 18 letech jsem nemohl mít vlastní klíče od bytu, protože tatínek měl pocit, že je nepotřebuji, že se*

³³ Osobní asistence se v České republice užívá již od počátku devadesátých let 20. století. Většinou ji poskytují různá občanská sdružení nebo kamarádi a přátelé postižených.

vždycky se o mě postarají a budou doma, až přijdu. Dokonce když jsem ještě před asi šesti nebo sedmi lety začal studovat na vysoké škole, myslel, že mě bude každý den dovážet do školy.“

Tondovi rodiče byli paradoxně proti tomu, aby se jejich syn začal osamostatňovat. Zřejmě jim nevadila Tondova samostatnost jako taková, ale skutečnost, že Tondovo osamostatňování bude probíhat bez nich. Tondovo osamostatňování se samozřejmě bez takových „maličkostí“, jako jsou klíče od vlastního bytu, neobejde. Je ovšem zřejmé, že postupně dochází k restrukturační vztahu s rodiči, což se v našem případě projevuje i tím, že rodiče na Tonda nemusí čekat, až se vrátí domů, a tudíž se mohou věnovat svým zájmům. Na druhou stranu, Tonda musí být připraven na situaci, že po příchodu domů, bude byt prázdný a on bude nucen se s takovou situací vyrovnat při obstarávání denních úkonů.

Přijetím Tondy na vysokou školu nastává nová situace nejen pro Tonda, ale také pro jeho rodiče. Rodiče se cítí ostrčením a frustrací. Mají pocit, že je už vůbec k ničemu nepotřebuje. Podobnou situaci popisuje Robinův otec:

„Nejvíce mě trápí, že mu nemůžu ulevit v jeho trápení. Moje pocity a postoje vůči Robinovi se určitě změnilo od doby, kdy byl malý. S tím, jak se měnil on, měnil jsem se i já, i když nemohu říct, že bych ho méně přijímal. Jak jsem již řekl, trápím se v souvislosti s Robinem víc než dřív. Moc rád bych mu pomohl stavět se k věcem tak, jako to dělal, když byl ještě dítě. Moc rád bych mu v jeho trápení ulevil, aby byl šťastnější. Ale nevím jak na to a nevím, jestli to vůbec někdo dokáže. Prostě mě to hněte a nedá se to změnit.“ (citováno v Helsel a Helsel, 1978, s. 105-106).

Je úkolem Tondy, aby si nejen zorganizoval přemísťování podle rozvrhu, ale musí také rodičům vysvětlit, že jejich pomoc má své limity. *„Když mě chtěl táta vozit každý den do školy, řekl jsem mu, že to není možné. Nevěřil mi do chvíle, než pochopil, že rozvrh je hodně pohyblivý, a že mě tedy opravdu každé den dovážet nemůže. Pak teprve přistoupil na to, že to budu řešit s někým jiným.“*

Před rodiči stojí úkol vyrovnat se s faktem, že Tonda se bude pro pomoc obracet na lidi, kteří nepatří do jeho rodiny, tudíž je rodiče mohou vnímat jako cizí a musí se nové situaci přizpůsobit. Pro Tonda je samostatnost důležitá, není však pro něj myslitelná bez nezávislosti na rodičích. Ale proč? Vždyť Tonda není a zřejmě nikdy nebude s to zvládat všechny činnosti spojené se samostatným bydlením, studiem na vysoké škole či jinou činností bez pomoci druhé osoby. Proč tedy odmítá asistenci rodičů, kteří by mu jistě rádi

a zdarma pomáhali, a naopak hledá a shání asistenty, v drtivé většině cizí lidi, jimž musí za pomoc platit. Problém zasahování rodičů do konkrétních Tondových činností se navíc projevuje, když si s ním povídáme o soběstačnosti v každodenních aktivitách – oblékání apod., aniž bychom prozatím předjímalí nějakou vazbu mezi soběstačností a samostatností, je zjevné, že rodiče si neuvědomují „konečnost“ své pomoci Tondovi.

„Je pravda, že můj tatínek má celý život problém s trpělivostí, a než bych se oblékl sám třeba za 20 minut, radši to udělá on a za pět minut jsem oblečený, protože to nevydrží psychicky. Kolikrát jsem mu už říkal, ať odejde a nevyšmává si mě, ať si jde dělat něco svého, že to zvládnou, ale on se na mě nevydrží dívat a pomůže mi.“

Pomalé oblékání je, žel, jistým důsledkem spasticity. S určitým nadhledem snad lze říci, že pomalost je charakteristickým atributem jedinců se spasticitou. Přesto je třeba zde upozornit, že pomalost nesmíme nikdy spojovat s leností. Naopak, je třeba, aby lidé se spasticitou byli respektováni i se svou pomalostí, čímž získává rozměr jisté etnicity.

Obecně platí, že pokud se rodiče nezřekli dítěte již v útlém věku, snaží se mu pomoci najít způsob, jak mu život usnadnit. Ale ani pro rodiče, ani pro samotného postiženého to není snadné. Rodiče žijí život rodičů. To je dosti odpudivá tautologie. V sociologické terminologii bychom řekli, že hrají/žijí svou roli, která má svá sociokulturní pravidla (Berger a Luckmann, 1999) daná tradicí, generačním transferem, zvyklostmi apod. Rodiče však pozvolna zjišťují, že některá pravidla se dodržují jen velmi obtížně. Tonda se sice oblékne, ale trvá mu to „věčnost“. Do bytu chodí nějakí lidé, jimž Tonda říká osobní asistent/asistentka a kterým platí za jakousi asistenci. Ti navíc chodí po bytě, jenž je sice jeho, ale oni zde bydlí s Tondou. Mimo jiné i proto, že ze svých finančních zdrojů by si Tonda vlastní byt nemohl dovolit, tudíž se prozatím bez finančního příspěví rodičů neobejde. Můžeme zde však pozorovat jistý rys v jednání Tondy, kterému vnější okolí nemusí úplně rozumět. Tonda sám uvádí, že s rodiči bydlí, protože z finančních důvodů si nemůže dovolit bydlet v bytě sám. Na druhé straně však platí osobním asistentům za pomoc, již by mu ochotně a zdarma poskytli rodiče a jemu by nějaké peníze zbyly na jiné aktivity. Právě současné nastavení pravidel ale poskytuje Tondovi – z jeho pohledu – optimální uspořádání života, které on sám chápe jako jistý způsob nezávislosti.

Tondovo postižení tedy nespočívá jen v tom, že není schopen chůze, a tak musí užívat vozík, i když neschopnost chůze je jádrem Tondova postižení. Je však jen na něm, jak s uvedenou skutečností naloží. Zjevně má několik možností. Může celou pomoc o sebe svěřit svým rodičům, čímž se může izolovat od okolí. Další variantou je úplně se

osamostatnit, čímž by se mohl dostat do finanční tísně. Tonda proto volí určitý kompromis, který, jak jsme ukázali, má také svá úskalí. Důležité je ale něco jiného. Tondovo postižení – *disability* – je konstruktem různých fyzických, psychických, sociálních a také ekonomických faktorů, z nichž některé může postižený sám ovlivnit.

Po škole a mimo školu

Již jsme uvedli, že poměry mezi dětmi ve škole upravuje školní řád, jehož platnost končí opuštěním školy. Vrátime se nyní k příběhu Karly, abychom ukázali, že jeho platnost opuštěním školy končit nemusí.

„Doma jsem sice necvičila, ale na druhou stranu jsem dvakrát týdně cvičila s dětmi ve škole, hodně jsem s nimi chodila ven, a ve třetí třídě jsem se naučila jezdit na klasickém kole.“

Zde můžeme vidět do jisté míry paradoxní situaci, kdy Karla rezignuje na právo být osvobozena od tělocviku, čímž možná poruší doporučení lékaře. Právě tímto porušením má však možnost být se spolužáky v tělocvičně a cvičit podle svých možností.

Lze předpokládat, že Karlina ochota být co nejvíce se svými vrstevníky jí otevírá možnost participovat na aktivitách po vyučování, čímž jako by rozšiřovala platnost školního řádu i mimo školu, do časoprostoru každodennosti. Nikoli však odvoláváním se na některá z jeho ustanovení usměrňující nepostižené vrstevníky ke vstřícnějšímu chování, ale přirozeným zájmem žít všední život dítěte v prostředí, kde bydlí.

Když Karla chtěla jít s kamarády do hospody nebo na zmrzlinu, musela vážit benefity a náklady plynoucí z jejího postižení.

„Tomu jsem se vyhýbala, chodit se spolužáky na kafe, zmrzku nebo do hospody. Špatně se mi chytá plný hrníček a v té době jsem ještě neměla vnitřní sílu se s tím vypořádat, takže než abych musela řešit, že skleničku vyleju nebo že mi zmrzlina spadne, tak jsem sice se spolužáky šla, ale řekla jsem, že na zmrzlinu nemám chuť. Nekoupila jsem si ji, a přitom jsem na ni měla velkou chuť.“

Karle se podařilo poměrně dobře se zapojit do mimoškolních akcí se spolužáky z gymnázia, ale běžná situace, jako třeba dát si kávu nebo zmrzlinu, ji nutila zvažovat, zda říci, že nemá chuť, nebo riskovat, že kávou polije sebe, příp. někoho, kdo s ní sedí u stolu. Karla se tedy stáhla a zůstala v pasivitě. Když si povídáme o zdrojích jejího postoje, uvádí hned několik důvodů:

„Styděla jsem se. Až zpětně jsem si uvědomila, že v tom velkou roli hrálo, že jsem byla celý život vychovávána ke snaze všechno si udělat sama. Proto mě ani nenapadlo, že bych mohla spolužáky, se kterými jsem hodně kamarádila, požádat, aby mi pomohli, přestože dnes vím, že by to pro mě úplně v pohodě udělali.“

Dovolím si přidat ještě dva důvody. Karla pochází z malého města a možná nechtěla, aby ji někdo viděl pobryndanou od zmrzliny. Druhý důvod spatřuji v prostém konstatování, že ona sama nechtěla mít na sobě špinavé oblečení, což lze do jisté míry vysvětlit i vlivem rozdílu pohlaví (Harris a Wideman, 1988, s. 115), kdy je možné se domnívat, že ženy a dívky jsou citlivější ke svému vzezření.

Na příkladu návštěvy restaurace nebo cukrárny vidíme, že pro Karlu vzniká nová situace, jež ji nutí zaujmout nový postoj a tak pomocí adaptačních mechanismů dosáhnout stavu, který ji nebude zatěžovat. Pozorujeme zde zásadní proměnu postojů Karly ke svému okolí. Zatímco ve školním věku se snaží zvládnout co nejvíce dovedností bez ohledu na reakce okolí, v adolescenci jí přestává být lhostejné, jak se stravuje, jaké je její vzezření apod. Kýžený stav nalézá až na vysoké škole v Praze. *„Tyto problémy, kterým soukromě říkám technické, se mi podařilo překonat až na vysoké škole.“*

V případě návštěvy cukrárny či restaurace vidíme, že dlouhodobá výchova založená na co největší samostatnosti vede k vytvoření adaptačních schémat, která se promítají do dalšího života. V dětském a raně adolescentním věku přináší nejprve nezávislost v dovednostech jednoznačný benefit, avšak v pozdějším věku se ukazují její limity. Jistě, člověk se obejde bez zmrzliny a kávu si uvaří doma. Ale takovýto přístup nejde aplikovat vždy, jak ukazuje další výpověď Karly. Máme na mysli to, jak obtížně kamarádi rozumějí její řeči, čímž se dostává do izolace a stavu psychické rozkolísanosti. *„Když s tím někdy nemám sílu bojovat, jsem radši zticha. Ale pak mě to štve, že jsem byla zticha, a mám z toho špatnou náladu.“*

Pokud se vrátíme ke změně pohledu společnosti na postižené jedince, je zřejmé, že i postižený jedinec musí změnit pohled na sebe samého, tedy že např. musí rezignovat na přání vše si udělat sám. Je třeba hned připomenout, že taková proměna přístupu není snadná. Postižený jedinec potom může mít „špatnou náladu“. Z Karlina příběhu vidíme, jak těžké je překonávat bariéry nearchitektonické. Tedy bariéry, jež vznikají z povahy lidského jednání a které není možné nikdy předpovědět, a přitom je nutné s nimi implicitně počítat. Můžeme také vyslovit domněnku, že pokud je postižený jedinec

motivován k překonávání překážek v průběhu dětství, dokáže si posléze samostatně poradit – hůře či lépe – i s překážkami, jež jsou vlastní běžnému životu.

Piknik

S Aničkou si povídáme o mimoškolních aktivitách a o tom, jak se jí daří rozvíjet vztahy s ostatními spolužáky a vrstevníky. Anička popisuje událost, kdy se s dalšími kamarádkami domluvily na uspořádání pikniku.

„Jednou jsme si s kamarádkami slíbily, že si uděláme piknik. Přišla jim ještě jiná kamarádka a ony někam zmizely a já jsem tam zůstala sedět sama.“

Tato epizoda mne zaujala a vzpomínám si, že jsem k ní dlouho hledal vlastní postoj. Zpočátku mi situace nepřišla nijak závažná, ale když jsem ji s úsměvem líčil svým dlouholetým přátelům, zaskočili mě svou reakcí: *„To bylo teda od nich sprostý.“* Bylo, nebo nebylo? Dnes si dovolím s jistou mírou autority tvrdit, že to sprosté nebylo. Proč? Již jsme uvedli, že důsledky postižení se projevují v konkrétních situacích. Na úrovni defektu má Anička diparetickou formu DMO, kterou musí stanovit lékaři. Na úrovni postižení se její poškození mozku projevuje tím, že k chůzi musí používat berle, a tudíž je její chůze pomalá a nestabilní. Obtížně chodí po schodech, proto potřebuje pomoc. Je částečně porušená i celková motorická koordinace. Na úrovni omezené participace to znamená, že pokud chce s někým nepostiženým někam jít, musí se s ním domluvit, jak tam půjdou. Může např. navrhnout alternativu, že si půjčí vozík od své sestry, ale někdo ji bude muset vézt, což ovšem znamená, že ten, kdo Aničku poveze, musí umět s vozíkem alespoň trochu zacházet. Nebo navrhne, že půjde o berlích, kamarádky/spolužačky pak budou muset, což se zde zjevně nestalo, jít přibližně stejným tempem, jako jde Anička. Také se budou muset domluvit, kde případný piknik uskuteční, resp. zda Anička může sedět na volném prostranství bez opory apod. Naopak zase kamarádky nemusí pátrat po etiologii postižení nebo typu formy DMO, aby zjistily, jestli se jedná o smíšenou formu DMO, či nikoli. Musí pouze vymyslet, jak se na určené místo dostanou a jaké mají vytvořit podmínky, aby Anička měla z celého výletu užitek. Na druhé straně, jen těžko si lze představit, že by se Anička mohla domluvit s ostatními účastnicemi pikniku ve smyslu: *„Co uděláme, když potkáme/potkáte svou kamarádku?“*

Omezení participace je tedy svázáno se sociálním kontextem každé jednotlivé události, v níž se postižený nachází. Je v tomto smyslu souborem sjednatelných, avšak spíše nesjednatelných jednotlivostí, které jsou svázány s konkrétní událostí. Je zřejmé, že čím

více je konkrétní situace institucionalizována, např. povinná školní docházka, tím více převažují jednotlivosti sjednatelné a naopak. Epizoda s piknikem i návštěva cukrárny ukazují, že postižený jedinec musí akceptovat prostředí, ve kterém se pohybuje.

I pro Aničku může být nepovedený piknik cennou zkušeností, jež jí může poskytnout jistou orientaci, jak věci uspořádat, aby příští akce s kamarádkami dopadla lépe.

Kolo, kolo mlýnský aneb Drobná vzpomínka na závěr

Z mamčině strany jsem měl tři bratrance a dvě sestřenice, se kterými jsme jezdili na babiččinu a dědečkovu chatu. Byla zde velká terasa s betonovou podlahou. Jednou někdo z mých bratranců navrhl, abychom si zahráli Kolo, kolo mlýnský. Já jsem samozřejmě chtěl hrát také. Vzali mne tedy „do kola“, ale hned po prvním kroku jsem upadl hlavou na beton, maminka mi vynadala a já se rozbrečel. Od té doby jsme spolu hráli pouze stolní hry, jako je dáma, země-město apod.

Své bratrance a sestřenice jsem v období povinné školní docházky téměř neznal, jako neznali oni mě, protože jsem byl po celou dobu v Košumberku a vídali jsme se pouze o Vánocích a letních prázdninách. Podstatnější však je, že tato událost dobře ilustruje nejen neznalost mých příbuzných, ale především mou neznalost vlastního postižení. Protože jsem nebyl schopen přizpůsobit se rychlosti a rytmu chůze ostatních a naopak, událost skončila karambolem. Tato kniha se snaží přispět k tomu, aby podobných a jiných karambolů ve světě DMO alespoň trochu ubylo.

Shrnutí

Co je vlastně podstatou postižení? Nutnost používat invalidní vozík? Nestabilní chůze nebo chůze o berlích? Neschopnost jíst příborem tak, aby se člověk nepobryndal? Nesrozumitelná řeč? Ano, všechny uvedené symptomy a vnější projevy spoluvytvářejí postižení DMO, ale samy o sobě postižení nevytvářejí. V pohledu, který nabídla tato kniha, je postižení jedince s DMO utvářeno jeho motivacemi (Mol a Law, 1998, 2003), jež naleznou menší či větší pochopení v prostředí, ve kterém žije. Je formováno jeho výhrami i porážkami, na nichž se i on sám podílí. S jistým zjednodušením bychom mohli říci, že je utvářeno životem, který postižený jedinec žije. Zde nabídnuté pojetí si klade za cíl nemluvit o integraci – proto ten otazník – příliš extenzivně. Extenzivitou myslím dnes tolik zmiňované odkazování se na různé „charty práv postižených“, mediální extempore kvůli každému vyššímu obrubníku. Integrací chápu spíše trpělivé hledání způsobu, jak

vyřešit nějaký problém, s tím, že se to mnohdy nepodaří. A zdaleka ne vždy je příčinou „nechápané“ okolí.

Závěrem mohu vyslovit tezi, že úspěšné zapojení se do běžné školy je dobrým předpokladem k sociální integraci. Postižený může využít svých přátelských vztahů ze školy také v prostředí mimo školu. Může se účastnit mimoškolních aktivit se svými spolužáky, příp. jít s nimi na procházku nebo na výlet. Vždy však musí mít na zřeteli své schopnosti a dovednosti, aby byl s to odhadnout, jak celou akci zorganizovat, aby byla prospěšná pro něho samotného i ostatní nepostižené účastníky. Lze uvažovat o uplatnění principu, že všichni jdou rychlostí nejpomalejšího, ale je třeba mít v patrnosti, že tento princip není možné ani ze strany postiženého uplatňovat absolutně. Promítání filmu v kině někdy začíná, a tudíž je nutné dostavit se včas – chvíli před začátkem. Pokud si spolužáci chtějí udělat výlet, i ten má nějaký časový rozvrh, který je dobré dodržet. V opačném případě může dojít k frustraci všech účastníků, což jistě není cílem.

10 summary

The aim of this study is to describe which arts man with cerebral palsy (further only CP) recognize, that he/she is disabled. Ground of this study appears from assumption that CP originates at the latest first year of life. It means that those persons haven't experience "be to good health". Therefore they must its disability recognize throughout the life.

Theoretical resources of this study are Piaget's theory of development and its theory of cognition. Further Berger/Luckmann's concept of social constructivism and Goffman's concept total institutions and its concept stigma and stigmaion.

Methodological part is created for two segments. First segment is set four narrations of mothers downloaded from internet. Second segment is set of eight interviews with respondents, which have diagnostician CP. Main method is narrative interview by Fritz Schütze.

Introduction charts my way to this study. First chapter defines ground aims and schedules intuitive consecution this work. Second chapter discuss relations among impairment, disability and handicap, but it receives redefinition in compliance with WHO 2001. Therefore instead of "handicap" uses "restricted participation". Third chapter defines CP. It describes history, symptoms, classification (so called forms) and treatment. Second part of this chapter shows CP of view impairment, disability and restricted participation. Fourth chapter detail analyses theoretical resources. Piaget's theory of cognition is

definite as well as adaptation, which is composited through assimilative and accommodative schemes. Goffman's theory of total institutions shows that wards of these institutions lose last lack of contacts with surroundings. Goffman's concept of stigma shows as aggressive hints makes nervous persons with CP life. But stigmatizing we can perceive as cognitive point or “mirror”, which person with CP catch sight of one's body.

11 Literatura

- Ahmad, Waqar, I. U. (ed.) (2000). *Ethnicity, Disability, and Chronic Illness*. Philadelphia: Open University Press.
- Alan, J. (1987). *Etapy života očima sociologie*. Praha: Pyramida.
- Ayres, A. J. (1998). *Bausteine der kindlichen Entwicklung*. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- Bartlett, D. J., Palisano, R. J. (2000). A multivariate model of determinants of motor change for children with cerebral palsy. *Physical Therapy* 80 (6), s. 598–614.
- Baird, G., McConachie, H., Scrutton, D. (2000). Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood* 83 (6), s. 475–480.
- Balf, C. L., Ingram, T. T. S. (1955). Problems in the clasification of cerebral in childhood. *British Medical Journal* 2, s. 163–166.
- Beaino, G., Khoshnood, B., Kaminski, M., Pierrat, V., Marret, S., Matis, J., Ledésert, B., Thiriez, G., Fresson, J., Rozé, J. C., Zupan-Simunek, V., Arnaud, C., Burguet, A., Larroque, B., Bréart, G., Ancel, P. Y. (2010). Predictors of cerebral palsy in very preterm infants: the EPIPAGE prospective population-based cohort study. *Developmental Medicine and Child Neurology* 52 (6), s. 119–125.
- Bártlová, S. (2005). *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada/Avicenum.
- Bellaby, P. (1996). The World of Illness of the Closed Head Injured. In A. Radley (ed.), *Worlds of Illness: Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. New York: Routledge, s. 161–178.
- Berg, M., Bowker, G. C. (2004). Rozmanitá těla zdravotní dokumentace: K sociologii jednoho nástroje. *Biograf* 34, s. 61.
- Berger, P., Luckmann, T. (1999). *Sociální konstrukce reality*. Brno: CDK.
- Berkeley, G. (1995). *Pojednání o základech lidského poznání*. Praha: Svoboda.
- Berkeley, G. (2007). *Tři dialogy*. Praha: Oikoymenh.
- Beuf, A. H. (1979). *Biting off the Bracelet: A Study of Children in Hospitals*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Bialik, G. M., Givon, U. (2009). Cerebral palsy: classification and etiology. *Acta Orthop Traumatol Turc* 43 (2), s. 77–80.
- Bible* (2006). Praha: Česká biblická společnost.
- Blank, R., von Voss, H. (2002). (Hrsg.). *Konduktive Förderung nach Petö – Evaluation einer alltags – und aufgabenorientierten Therapie bei Kindern mit Zerebralpareesen im Kindergarten und Vorschulalter*. Shaker Verlag, Aachen
- Blair, A. (1996). Social Class and the Contextualization of Illness Experience. In A. Radley (ed.), *Worlds of Illness: Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. New York: Routledge, s. 27–45.

- Blaxter, M. 1996. Introduction. In A. Radley (ed.), *Worlds of Illness: Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. New York: Routledge.
- Bleck, E. E. (1975). Locomotor Prognosis in Cerebral Palsy. *Developmental Medical and Child Neurology* 17, 17 (1), s. 18–25.
- Block, P., Fabricio, B., Christopher, K. (2001). From Pathology to Power: Rethinking Race, Poverty and Disability. *Journal of Disability Policy Studies* 12, 1, s. 18.
- Bobath, B., Bobath, K. (1975). *Motor Development in the Different Types of Cerebral Palsy*. London: William Heinemann Medical Books Ltd.
- Bobath, B., Bobath, K. (1983). *Die motorische Entwicklung bei Zerebralpareesen*. Stuttgart, New York: Georg Thieme Verlag.
- Bohannon, R. W., Smith, M. B. (1987). Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity. *Physical Therapy* 67 (2), s. 206–207.
- Brehm, M. A., Harlaar, J., Schwartz, M. (2008). Effect of ankle-foot orthoses on walking efficiency and gait in children with cerebral palsy. *Journal of Rehabilitation Medicine* 40 (7), s. 529–534.
- Bristor, M. W. (1984). The Birth of Handicapped Child: A Wholistic Model for Grieving. *Family Relations* 33 (1), s. 25–32.
- Brodzki, J., Morsing, E., Malcus, P., Thuring, A., Ley, D., Marsál, K. (2009). Early intervention in management of very preterm growth-restricted fetuses: 2-year outcome of infants delivered on fetal indication before 30 gestational weeks. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 34 (3), s. 288–296.
- Butora, M. (1991). *Překročit svůj stín*. Praha: Avicenum.
- Camargo, C. H., Teive, H. A., Zonta, M., Silva, G. C., Oliveira, M. R., Roriz, M. M., Brandi, I. V., Becker, N., Scola, R. H., Werneck, L. C. (2009). Botulinum toxin type A in the treatment of lower-limb spasticity in children with cerebral palsy. *Arquivos de Neuropsiquiatria* 67 (1), s. 62–68.
- Carnahan, K. D., Arner, M., Hägglund, G. (2007). Association between gross motor function (GMFCS) and manual ability (MACS) in children with cerebral palsy. A population-based study of 359 children. *BMC Musculoskeletal Disorders* 21 (8), s. 50.
- Carling, F. (1962). *And Yet We Are Human*. London: Chatto & Windas.
- Case-Smith, J. (ed.) (2001). *Occupational Therapy for Children*. St. Louis: Mosby.
- Cooley, C. H. (1902). *Human nature and the social order*. New York: Schribners's.
- Coopersmith, S. (1985). *The Antecedents of Self-Esteem* San Francisco: W. H. Freeman,
- Culler, J. (2002). *Krátký úvod do literární teorie*. Brno: Host.
- Damiano, D. L. (2006). Activity, activity, activity: rethinking our physical therapy approach to cerebral palsy. *Physical Therapy* 86 (11), s. 1534–1540.
- Damiano, D. L., Arnold, A. S., Steele, K. M., Delp, S. L. (2010). Can strength training predictably improve gait kinematics? A pilot study on the effects of hip and knee extensor strengthening on lower-extremity alignment in cerebral palsy. *Physical Therapy* 90 (2), s. 269–279.
- Darling, R. B. (1979). *Families against society: A study of reactions to children with birth defects*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Darling, R. B. (1991). Initial and continuing adaptation to the birth of a disabled child. In M. Seligman (ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., s. 55–89). Boston: Allyn & Bacon.
- Darling, R. B., Baxter, C. (1996). *Families in focus: Sociological methods in early intervention*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Darling, R. B., Darling, J. (1982). *Children who are different: Meeting the challenges of birth defects in society*. St. Louis: Mosby.

- Eckel, A. (2000). Will you hold my hand? *The Exceptional Parent* 30 (4), s. 116.
- Ehrenstein, V. (2009). Association of Apgar scores with death and neurologic disability. *Clinical Epidemiology* 1, s. 45–53.
- Fink, D. B. (2000). *Making a Place for Kids with Disabilities*. Westport, CT: Praeger Publishers.
- Fišarová, D. (1966). Dynamický aspekt Dětské mozkové obrny. *Plzeňský lékařský sborník*, Supplementum 15, s. 81–124.
- Foucault, M. (1994). *Diskurs, autor, genealogie*. Praha: Svoboda.
- Foucault, M. (1994). *Dějiny šílenství*. Praha: Nakladatelství Lidové noviny.
- Foucault, M. (1997). *Psychologie a duševní nemoc*. Praha: Dauphin.
- Foucault, M. (2007). *Slova a věci*. Praha: Computer Press.
- Freud, S. (1916). *Psychopathology of Everyday Life*. New York: Macmillan.
- Giddens, A. (1998). *Důsledky modernity*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Girdner, L. K., Eheart, B. K. (1984). Mediation with Families Having a Handicapped Child. *Family Relations* 33 (1), s. 187–194.
- Glascok, R. (2000). A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatric Nursing Pitman* 26 (4), s. 407–410.
- Goffman, E. (1961). *Asylums, Essays on the Social Situation of Mental Patients*. Englewood Cliffs, N. J.: Prentice-Hall.
- Goffman, E. (2003). *Stigma, poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Gruber, H. E., Vonèche, J. J. (eds.) (1977). *The Essential Piaget*. New York: Basic Books.
- Gunel, M. K., Mutlu, A., Tarsuslu, T., Livanelioglu, A. (2009). Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. *European Journal of Pediatrics* 168 (4), s. 477–485.
- Häggglund, G., Wagner, P. (2008). Development of spasticity with age in a total population of children with cerebral palsy. *BMC Musculoskeletal Disorders* 9, s. 150.
- Harris, A., Wideman, D. (1988). *4. the Construction of Gender and Disability in Early Attachment. Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture, and Politics*. Philadelphia: Temple University Press, s. 115–135.
- Hari, M. (1992). *Pető-system: Prinzipien und Praxis der konduktiven Erziehung*. Budapest: Internationalen Pető Institut.
- Haškovcová, H. (1975). *Rub života – líc smrti*. Praha: Orbis.
- Hatch, J. A., Wisniewski, R. (eds.) (1995). *Life History and Narrative*. London: Falmer Press.
- Helsel, E., Helsel, B. (1978). The Helsels' story of Robin. In A. Turnbull, R. Turnbull (eds.), *Parents speak out: Views from the other side of the two-way mirror*. Columbus: Merrill, s. 94–115.
- Herzlich, C. (1973). *Health and Illness*. London. Academic Press.
- Hume, D. (1995). *Zkoumání o lidském rozumu*. Praha: Svoboda.
- Jankovský, J. (2006). *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton.
- Kábele, F. (1995). Segregace a integrace při začleňování tělesně, zdravotně, smyslově a mentálně postižené mládeže do škol a výchovných zařízení. In Jesenský (ed.), *Kontrapunkt integrace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum.
- Kabele, J. (1989). Konstrukce sociální reality a životopisná vyprávění. In *Výzkum rodiny IV*. Praha: Výzkumný ústav sociálního rozvoje a práce, s. 29–40.

- Kabele, J. (1990). The Shared Microworld of the Mother and the Oncological Child Patient of Pre-school Age. In E. Clark, J. Fritz, J. Rieker (eds.), *Clinical Sociological Perspectives on Illness and Loss*. Philadelphia: The Charles Press, s. 192–204.
- Kabele, J. (1991). Chronická nemoc jako součást rodinného dění. *Sociologický časopis* 27, s. 653–665.
- Kabele, J. (1998). *Prerody – principy sociálního konstruování*. Praha: Karolinum.
- Karch, D., Michaelis, R., Rennen-Allhof, B., Schlack, H. G. (1989). *Normale und gestörte Entwicklung: Kritische Aspekte zu Diagnostik und Therapie*. Berlin, Heidelberg, New York, London, Paris, Tokyo, Hong Kong: Springer-Verlag.
- Kaschdae, H. J. (1993). *Die Integration Behindeter – eine gesellschaftliche Herausforderung*. Münster, New York: Waxman.
- Kebza, V. (2005). *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia.
- Keller, J. (1997). *Sociologie byrokracie a organizace*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Kinsman, J. L. (2002). Predicting gross motor function in cerebral palsy. In *JAMA* 288 (11), s. 1399.
- Klein, S., Wynn, K., Ray, L., Demeriez, L., Laberge, P., Pei, J., Pierre, C. S. (2011). Information sharing during diagnostic assessments: what is relevant for parents? *Physical and Occupational Therapy Pediatrics* 31 (2), s. 120–132.
- Kosciulek, J. F. (1999). Consumer Direction in Disability Policy Formulation and Rehabilitation Service Delivery. *The Journal of Rehabilitation* 65 (2).
- Kováčiková, V. (1998). Vývoj náhradní motoriky. *Rehabilitacia* 31 (2), s. 65–128, www.rehabilitacia.sk.
- Kováčiková, V. (1998). Postavení Vojtovy metody ve fyzioterapii hybných poruch. *Rehabilitacia* 31 (2), s. 65–128, www.rehabilitacia.sk.
- Kováčiková, V. (1998). Reeducace dechových funkcí Vojtovou metodou. *Rehabilitacia* 31 (2), s. 65–128, www.rehabilitacia.sk.
- Kováčiková, V. (1998). Zkřížený a střídavý pohyb dolních končetin u ICP. *Rehabilitacia* 31 (2), s. 65–128, www.rehabilitacia.sk.
- Kováčiková, V. (1998). Diparetický syndrom ICP. *Rehabilitacia* 31 (2), s. 65–128, www.rehabilitacia.sk.
- Kováčiková, V. (1998). Poznámky k dalším syndromům ICP. *Rehabilitacia* 31 (2), s. 65–128, www.rehabilitacia.sk.
- Kováčiková, V. (1998). Historie a současnost kurzů Vojtovy metody v ČR. *Rehabilitacia* 31 (2), s. 65–128, www.rehabilitacia.sk.
- Kováčiková, V., Beranová, B. (1998). Tělesné schéma a jeho zálež ve vertikále z pohledu ontogeneze. *Rehabilitacia* 31 (2), s. 65–128, www.rehabilitacia.sk.
- Kováčiková, V., Beranová, B. (1998). Souvislosti kyčelního, kolenního a hlezenního kloubu. *Rehabilitacia* 31 (2), s. 65–128, www.rehabilitacia.sk.
- Kratochvíl, M. (2006). *Jean Piaget – filosof a psycholog*. Praha: Triton.
- Kraus, J. a kol. (2005). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.
- Kuban, K. C., Allred, E. N., O'Shea, T. M., Paneth, N., Pagano, M., Dammann, O., Leviton, A., Du Plessis, A., Westra, S. J., Miller, C. R., Bassan, H., Krishnamoorthy, K., Junewick, J., Olomu, N., Romano, E., Seibert, J., Engelke, S., Karna, P., Batton, D., O'Connor, S. E., Keller, C. E. – ELGAN study investigators (2009). Cranial ultrasound lesions in the NICU predict cerebral palsy at age 2 years in children born at extremely low gestational age. *Journal of Child Neurology* 24 (1), s. 63–72.
- Kubíček, T. (2007). *Vypravěč, kategorie narativní analýzy*. Brno: Host.

- Kudláček, M. (2000). Áčko: rekonstrukce života neurologického oddělení léčebny Hamzov. *Sociologie z masa a krve III*. Praha: FSV UK.
- Kudláček, M. (2009). Jak se rodí dětská mozková obrna. *Speciální pedagogika* 19 (2), s. 50–61.
- Kuric, J. a kol. (1986). *Ontogenetická psychologie*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.
- Kurtz, B. (1999). Making friends. *The Exceptional Parent* 29 (6), s. 104.
- Langmeier, J., Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie*. Praha: Grada.
- Laptook, A. R., Shankaran, S., Ambalavanan, N., Carlo, W. A., McDonald, S. A., Higgins, R. D., Das, A. (2009). Hypothermia Subcommittee of the NICHD Neonatal Research Network. Outcome of term infants using apgar scores at 10 minutes following hypoxic-ischemic encephalopathy. *Pediatrics* 124 (6), s. 1619–1626.
- Lazarus, A. (1976). *Multimodel behavior Therapy*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lee, K. S., Paneth, N., Gartner, L. M., Pearlman, M. A., Gruss, L. (1980). Neonatal mortality: an analysis of the recent improvement in the United States. *American Journal of Public Health* 70 (1), s. 15–21.
- Lepage, C., Noreau, L., Bernard, P. M. (1998). Association between characteristics of locomotion and accomplishment of life habits in children with cerebral palsy. *Physical Therapy* 78 (5), s. 458–469.
- Lau, C. T., Lao, T. H. (1999). Cerebral palsy and the birth process. *Hong Kong Medical Journal* 5 (3), s. 251–254.
- Lesný, I. (1972). *Dětská mozková obrna*. Praha: Avicenum.
- Lesný, I. (1985). *Dětská mozková obrna*. Praha: Avicenum.
- Liao, H.-F., Hwang, A. W. (2003). Relations of balance function and gross motor ability for children with cerebral palsy. *Perceptual and Motor Skills* 96 (3), s. 1173–1184.
- Lie, K. K., Grøholt, E. K., Eskild, A. (2010). Association of cerebral palsy with Apgar score in low and normal birthweight infants: population based cohort study. *BMJ*.
- Lowe, K., Novak, I., Cusick, A. (2007). Repeat injection of botulinum toxin A is safe and effective for upper limb movement and function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 49 (11), s. 823–829.
- Lowe, K., Novak, I., Cusick, A. (2006). Low-dose/high-concentration localized botulinum toxin A improves upper limb movement and function in children with hemiplegic cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 48 (3), s. 170–175.
- Majnemer, A., Shevell, M., Rosenbaum, P., Law, M., Poulin, C. (2007). Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics* 151 (5), s. 470–475.
- Marshak, L. E., Seligman, M., Prezant, F. (1999). *Disability and the Family Life Cycle*. New York: Basic Books.
- Matějček, Z., Langmeier, J. (1986). *Počátky našeho duševního života*. Praha: Pyramida.
- Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H+H.
- Matějček, Z. (2005). *Výbor z díla*. Praha: Karolinum.
- McDonough, S. C. (1982). Attention and Memory in Cerebral Palsied Children. *Behavioral Development* 5, s. 347–354.
- Merton, R. K., Nisbet, R. A. (eds.) (1961). *Contemporary Social Problems – An Introduction to the Sociology of Deviant Behavior and Social Disorganization*. New York: Harcourt, Brace & World.
- Merton, R. K. (2000). *Studie ze sociologické teorie*. Praha: Sociologické nakladatelství.

- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
- Mol, A., Law, J. (2003). Vtělené jednání, zjednávaná těla: Příklad hypoglykémie. *Biograf* 31, s. 53.
- Moser, M., Law, J. (1998). Přechody snadné, přechody nesnadné. *Biograf* 15–16, s. 5–29.
- Motyčka, M. (1970). *Péče o děti s mozkovou obrnou v útlém věku*. Ostrava: KÚNZ – oddělení zdravotní výchovy.
- Murphy, J. (2001). *Umlčené tělo*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Mydlil, V. (1995). *Příčiny mozkových postižení dětí*. Praha: Victoria Publishing.
- Newcomer, R., Taewoon, K. H., Stephen, K., Mitchell, L. (2002). Housing Changes and Moves into Supportive Housing among Adults with Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies* 12 (4).
- Novotný, Z. (1984). Zkušenosti s řešením sociálních problémů dětí s dětskou mozkovou obrnou v České socialistické republice. *Rehabilitacia* 17 (2), s. 113–117, www.rehabilitacia.sk.
- Oerter, R. (1969). *Moderne Entwicklungspsychologie*. Donauworth: Auer Verlag.
- Orth, H. (2009). *Dítě ve Vojtově terapii – Příručka pro praxi*. České Budějovice: KOPP.
- Parsons, T. (ed.) (1947). *The Theory of Social and Economic Organization*. New York: Oxford University Press.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. New York: Free Press.
- Petrusek, M. (1969). *Sociometrie: teorie, metoda, techniky*. Praha: Svoboda.
- Petrusek, M. (1992). *Teorie a metoda v moderní sociologii*. Praha: Karolinum.
- Pfeiffer, D. (1993). Overview of the Disability Movement: History, Legislative Record, and Political Implications. *Policy Studies Journal* 21 (4), s. 724.
- Pharoah, P. O., Cooke, T., Rosenbloom, I., Cooke, R. W. (1987). Trends in birth prevalence of cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood* 62 (4), s. 379–384.
- Piaget, J. (1966). *Psychologie inteligence*. Praha: SPN.
- Piaget, J., Inhelder, B. (1970). *Psychologie dítěte*. Praha: SPN.
- Piaget, J. (1974). *Theorien und Methoden der modernen Erziehung*. Frankfurt an Mein: Fischer Taschenbuch Verlag.
- Pierret, J. (1996). Constructing Discourses About Health and Their Social Determinants, In A. Radley (ed.), *Worlds of Illness: Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. New York: Routledge, s. 9–26.
- Pippenger, W. S., Scalzitti, D. A. (2004). What are the effects, if any, of Loir extremity strength training on gait in children with cerebral palsy? *Physical Therapy* 84 (9), s. 849–858.
- Platt, M. J., Cans, C., Johnson, A., Surman, G., Topp, M., Torrioli, M. G., Krageloh-Mann, I. (2007). *Trends in cerebral palsy among infants of very low birthweight (<1500 g) or born prematurely (<32 weeks) in 16 European centres: a database study*. *Lancet*.
- Prince, M. J. (2004). Disability, Disability Studies and Citizenship: Moving Up or off the Sociological Agenda? *Canadian Journal of Sociology* 29 (3), s. 459.
- Rektor, I., Rektorová, I. (2003). *Centrální poruchy hybnosti v praxi. Movement Disorders*. Praha: Triton.
- Rameckers, E. A., Duysens, J., Speth, L. A., Vles, H. J., Smits-Engelsman, B. C. (2010). Effect of addition of botulinum toxin-A to standardized therapy for dynamic manual skills measured with kinematic aiming tasks in children with spastic hemiplegia. *Journal of Rehabilitative Medicine* 42 (4), s. 332–338.

- Resnick, M. D. (1984). The social construction of disability. In R. W. Blum (ed.), *Chronic illness and disabilities in childhood and adolescence*. Orlando, FL: Grune & Stratton, s. 29–46.
- Ricoeur, P. (2000). *Čas a vyprávění I*. Praha: Oikoymenh.
- Ricoeur, P. (2001). *Filosofie vůle I*. Praha: Oikoymenh.
- Ricoeur, P. (2007). *Čas a vyprávění III*. Praha: Oikoymenh.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, Illness, and Disability: An Integrative Treatment Model*. New York: Basic Books.
- Rosenbaum, P. L., Walter, S. D., Hanna, S. E., Palisano, R. J., Russell, D. J., Raina, P., Wood, E., Bartlett, D. J., Galuppi, B. E. (2002). Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA* 288 (11), s. 1357–1363.
- Royer, A. (1998). *Life with Chronic Illness: Social and Psychological Dimensions*. Westport, CT: Praeger Publishers.
- Rušňák, Š. (1982). Léčebná rehabilitace hypotonického syndromu do třetího roku života. *Rehabilitacia* 15 (2), s. 3–6.
- Russell, S. (1989). From Disability to Handicap: an Inevitable Response to Social Constraints? *Canadian Review of Sociology and Anthropology* 26 (2), s. 276–293.
- Rybár, J. (1997). *Úvod do epistemologie Jeana Piageta*. Milan Štefanko: IRIS.
- Schilling, R. F., Gilchrist, L. D., Schinke, S. P. (1984). Coping and Social Support in Families of Developmentally Disabled Children. *Family Relations* 33 (1), s. 47–54.
- Schittar, L. (1980). Die Ideologie in der therapeutischen Gemeinschaft. In: F. Basaglia (ed.), *Die negierte Institution oder Die Gemeinschaft der Ausgeschlossenen Ein Experiment der psychiatrischen Klinik in Görz*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- Shapiro, A. (2000). *Everybody Belongs: Changing Negative Attitudes toward Classmates with Disabilities*. New York: Routledge Falmer.
- Scholtes, V. A., Becher, J. G., Beelen, A., Lankhorst, G. J. (2006). Clinical assessment of spasticity in children with cerebral palsy: a critical review of available instruments. *Developmental Medicine and Child Neurology* 48 (1), s. 64–73.
- Schütze, F. (1999). Narativní interview ve studiích interakčního pole. *Biograf* 20 (36).
- Siegel, B., Silverstein, S. (1994). *What about Me? Growing Up with a Developmentally Disabled Sibling*. New York: Plenum Press.
- Somoza, M. (1999). Taking charge of life. *The Exceptional Parent* 29 (4), s. 31–33.
- Spain, B., Anderson, E. M., Clarke, L. (1982). *Disability in Adolescence*. London: Methuen.
- Stanley, F. J. (1994). The aetiology of cerebral palsy. *Early Human Development* 36 (2), s. 81–88.
- Sternberg, J. L. (2002). *Kognitivní psychologie*. Praha: Portál.
- Straus, A., Corbin, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice: Albert.
- Šandera, O., Kraus, J. (1975). *Tělesně postižené dítě*. Praha: SPN.
- Shu-Li, L. (2000). Coping and Adaptation in Families of Children with Cerebral Palsy. *Exceptional Children* 66 (2), s. 201.
- Stoelting, A. (1999). My brother, the trachet. *The Exceptional Parent* 29 (3), s. 92.
- Tieman, B. L., Palisano, R. J., Gracely, E. J., Rosenbaum, P. L. (2004). Gross Motor Capability and Performance of Mobility in Children With Cerebral Palsy: A Comparison Across Home, School, and Outdoors/Community Settings. *Physical Therapy* 84 (5), s. 419–429.
- Tingle, M. (1990). *The Motor Impaired Child*. Windsor, England: NFER-Nelson.
- Titl, B. (1985). *Péče o postižené dítě*. Praha: Ústav pro kulturně výchovnou činnost.

- Titzl, B. (1995). Integrace – jev u nás neznámý? In Jesenský (ed.), *Folia pedagogica specialis I. Kontrapunktů integrace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum, s. 21–27.
- Titzl, B. (2005). Politika totalitního režimu vůči zdravotně postiženým občanům. In H. Nosková a kol., *K problémům menšin v Československu v letech 1945–1989*, Praha: Ústav pro soudobé dějiny AV ČR, s. 21–61.
- Trojan, S., Druga, R., Pfeiffer, J., Votava, J. (2005). *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. Praha: Grada/Avicenum.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Brotherson, M. J. (1986). Family life cycle: Theoretical and empirical implications and future directions for families with mentally retarded members. In J. L. Gallagher, D. M. Vietze (eds.), *Families of handicapped persons*. Baltimore: Brooks, s. 45–65.
- Vocilka, M. a kol. (1997). *Integrace sociálně a zdravotně postižených do společnosti*. Praha: Výzkumný ústav pedagogický.
- Vojta, V. (1993). *Mozkové hybné poruchy v kojeneckém věku*. Praha: Grada/Avicenum.
- Vojta, V., Peters, A. (1995). *Vojtův princip*. Praha: Grada/Avicenum.
- von Voss, H., Blank, R. (2001). *Konduktive Förderung nach Petö – Evaluation einer alltags- und aufgabenorientierten Therapie bei Kindern mit Zerebral in Kindergarten und Vorschulalter*. Sigburg: Verband der Angestellten-Krankenkassen.
- von Voss, H. (2002). *Die infantile Zerebralparese (ICP) als Herausforderung für Diagnostik, Therapie und Rehabilitation*. KG – Intern.
- Ware, J. H. (2006). The limitations of risk factors as prognostic tools. *New England Journal of Medicine* 355 (25), s. 2615–2617.
- Westbom, L., Lundkvist Josenby, A., Wagner, P., Nordmark, E. (2010). Growth in children with cerebral palsy during five years after selective dorsal rhizotomy: a practice-based study. *BMC Neurology* 1 (10), s. 57.
- Wing, A. M. (ed.) (1996). *Brain and Hand: The Neurophysiology and Psychology of Movements*. United States: Academic Press.
- WHO (1980). *International Classification of Impairment, Disability and Handicap*. WHO.
- WHO. (2009). *MKF – Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. Praha: Národní rada zdravotně postižených ČR.
- Williams, G. (1996). Chronic Illness and the Pursuit of Virtue in Everyday Life. In A. Radley (ed.), *Worlds of Illness: Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. New York: Routledge, s. 92–108.
- Wright, B. A. (1960). *Physical disability, Psychological approach*. New York: Harper & Brothers.
- Young, R. J. (2001). It can be done. *The Exceptional Parent* 31 (5), s. 32–33.
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. *Sbírka zákonů ČR*.
- Zákon č. 111/2007 Sb., kterým se mění a doplňuje zákon č. 20/1966 Sb., o péči a zdraví lidu. *Sbírka zákonů ČR*.
- Zelazo, P. R., Ronald G. B. (eds.) (1989). *Challenges to Developmental Paradigms: Implications for Theory, Assessment, and Treatment*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Zuska, V. (2002). *Mimésis – fikce – distance, k estetice XX. století*. Praha: Triton.