

Knížce Mgr. Miroslava Kudláčka na cestu

Jen co se ke konci šedesátých let minulého století přestaly u nás objevovat nové případy onemocnění obrnou dětskou, začala být viditelnější obrna vznikající ze zcela jiných příčin a to dětská mozková obrna. Takže abychom si tato dvě onemocnění nepletli:

Dětská obrna (poliomyelitida) je infekční virové onemocnění, které poškozují šedou hmotu v předních rozích míšních, kde jsou přepojovány motorické nervové dráhy vedoucí z mozku do celého hybného systému. Jde tedy o postižení periferních center a drah, nikoli centrálních mozkových struktur (byť infekce z míchy může postoupit výš do míchy prodloužené a do mozku), a proto k obrazu této obrny patří různá míra ochrnutí pohybového, nikoli však snížení mentální úrovně. Tato choroba byla u nás vymýcena proočkováním dětské populace Sabinovou vakcínou (podávala se na lžičce), takže od roku 1960 se nevyskytl jediný případ této choroby, jehož původ byl na našem území. Je však možné se dosud setkat s lidmi, kteří poliomyelitidou onemocněli za poslední epidemie v roce 1948 či dříve.

Dětem, zejména těm, které se rodí s nízkou porodní hmotností, aktuálně hrozí jiná nebezpečí. Je to zejména ona dětská mozková obrna (DMO) – neurologický syndrom způsobený poškozením nezralého mozku. Protože je poškozen mozek, je to postižení centrální, u něhož porucha hybnosti bývá velmi často provázena dalšími poruchami, včetně mentální retardace, a ty pak ve svých důsledcích postiženého člověka v životě výrazně limitují. I ta nejucelenější rehabilitace může potíže takového člověka jen zmírnit, neboť příčinná léčba této obrny neexistuje. Dětská mozková obrna je dnes tak častá, že zejména v dětském věku jevově překrývá postižení ostatní.

Toto bylo nutno říci, aby bylo hned na začátku jasné, o jaké to obrně autor píše.

Jeho přístup k tématu je sociologizující, čili snaží se postihovat společenský rozměr DMO. Snáze se tak pochopí, že lidem s DMO je znemožněn či značně ztížen vstup do řady i zcela běžných zaměstnání a činí je závislé na vnější pomoci. Někteří postižení se dokonce neobejdou bez asistence v situacích, kde nám ostatním nikdo neruší naši intimitu. A teď si představte, že k základnímu pohybovému postižení je ještě přidruženo postižení mentální, řečové či „jen“ smyslové...

Sociologizující přístup autorovi umožňuje názorně předvést, nejen čím si procházel a prochází on sám, ale i čím si procházejí rodiče, jejichž děti ze své vady nikdy nevyrostou. Tito rodiče mohou od sebe pouze odsouvat dotírající nejistotu, co bude, až oni tu nebudou.

Důsledky jednotlivých forem DMO pro vzdělávání, možnosti zaměstnání a samostatný život byly mnohokrát popsány, jenže zvnějšku. Žádný z uznávaných autorů – lékařů, psychologů, pedagogů specializujících se na tento fenomén, dětskou mozkovou obrnou netrpěli resp. netrpí, takže jejich popisy a výpovědi jsou sice věcné a objektivní, ale vztahují se k diagnóze člověka, nikoliv k člověku s touto diagnózou. Uniká nám tak nejen porozumění míře úsilí, které lidé postižení DMO musejí na zvládnání nejrůznějších bariér vynakládat, ale už vůbec mimo uvažování nepostiženého člověka je pochopení, jak tyto lidé své situace prožívají a co a proč se pak promítá do jejich chování. Jen pro ilustraci: sám jsem ve spojení s DMO užil sloveso trpět, neboť DMO je medicínská diagnóza a ve všeobecném povědomí je, že nemoc se musí protrpět, takže tento stav ani neumíme hodnotit jinak. Autor nás však přesvědčí, že člověk dětskou mozkovou obrnou netrpí, ale DMO je pro něho velice nepohodlná a obtěžující komplikace. Jeho práce se tak bez nadsázky stává českou variantou děl Roberta F. Murphyho či Ervinga Goffmana.

Nerad bych, aby si čtenář z předchozích řádků vyvodil, že porozumět postižení lze jen tehdy, až sám člověk se s ním narodí či ho získá. Tuto „nevýhodu“ chybějící osobní zkušenosti by se však měli všichni, kdo s postiženými lidmi pracují, cítit povinováni vyvážit domyšlením

podobných sdělení, jakých se nám dostává od Mgr. Kudláčka. Jeho knížku bych proto doporučil všem specialistům z pomáhajících profesí jako povinnou četbu.

Boris Titzl

