

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Reflexe vlastního postižení u jedinců s dětskou mozkovou obrnou jako součást školní a sociální integrace

PhDr. Miroslav Kudláček

Katedra speciální pedagogiky

Školitel: doc. PhDr. Jan Šiška Ph.D.

**Studijní program: Pedagogika
Studijní obor: Speciální pedagogika**

2014

Prohlašuji, že jsem práci vypracoval samostatně a použil jsem prameny zde uvedené. Práce nebyla užita k získání jiného akademického titulu.

2. 10. 2014

NÁZEV:

Reflexe vlastního postižení u jedinců s dětskou mozkovou obrnou jako součást školní a sociální integrace

AUTOR:

PhDr. Miroslav Kudláček

PRACOVISŤE:

Katedra speciální pedagogiky

ŠKOLITEL:

Doc. PhDr. Jan Šiška Ph.D.

ABSTRAKT:

Studie si klade za cíl vytvořit teorii reflexe postižení u jedinců s dětskou mozkovou obrnou. V další části si studie klade za cíl analyzovat vliv reflexe na školní a sociální integraci takto postižených jedinců. Teoretickými východisky jsou sociální konstruktivismus, sociální model postižení, vývojová psychologie Jeana Piageta a poststrukturalistické koncepty těla. Metodologická část je založená na výzkumném konceptu Grounded Theory (zakotvená teorie). Studie analyzuje tři oblasti života postiženého jedince – rehabilitaci, školní docházku a každodenní aktivity. Rehabilitaci jsme pojali jako soubor diskursivně formovaného vědění dle konceptu M. Foucaulta. Analýzy vedly k závěrům, že významnou roli při reflexi postižení zaujímají rehabilitační a kompenzační pomůcky, které formují tělo postiženého jedince. Zároveň však tyto pomůcky spolu s tělem postiženého jedince formuje prostor, ve kterém se tento nachází. V oblasti školní docházky studie ukazuje, že integraci/inkluzi dětí s dětskou mozkovou obrnou jako průnik rozdílných a mnohdy protichůdných diskursů, které toto postižení utvářejí. V oblasti každodenního života je postižení nahlíženo jako součást identity, která vzniká lidským jednáním ve veřejném i soukromém prostoru.

KLÍČOVÁ SLOVA:

Dětská mozková obrna, reflexe, integrace, sociální model postižení, Foucaultův koncept vědění

TITLE:

Reflexion Disability in Children with Cerebral Palsy as the Part of School and Social Integration

NAME:

Miroslav Kudláček

DEPARTMENT:

Department of Special education

SUPERVISOR:

Doc. PhDr. Jan Šiška Ph.D.

ABSTRACT:

In this study we want to analyze these facts and to create the theory of “reflecting one’s own disability”. The main aim of this study can be expressed by these three questions: 1.How does one reflect one’s own disability in the process of rehabilitation? 2. How does one reflect one’s own disability at the time of school attendance? 3. How does one reflect one’s own disability in daily activities? Methodological part is based on analytical concept of Grounded Theory. This study is based on these theoretical assumptions: integrative education, inclusive education Piaget’s psychology of development, Foucault’s concept of knowledge, social constructivism and medical and social model of disability. Social constructivism sees human actions as a complex of biological, mental and spiritual activities that blend and function together. So we understand it as a result of blending nonmaterial and material discourses. The result of this can be called cyborg. Cyborg is the concept of the human body in poststructuralist sense.

KEY WORDS:

Cerebral Palsy, reflexion, integration, social model of disability, Foucault’s concept of knowledge

Děkuji doc. Janu Šiškovi za cenné a podnětné připomínky a nezměrnou trpělivost.

Děkuji doc. Borisi Titzlovi za motivaci k dokončení doktorského studia.

Děkuji Centru sociálních služeb a pomoci, zejména paní Blance Budínské, že mi pomohly vytvořit prostředí, ve kterém jsem mohl tuto práci dokončit.

Děkuji všem členům rodiny za podporu a pomoc při studiu.

In memoriam děkuji svému strýci Jirkovi.

Obsah

Univerzita Karlova v Praze	1
1. Úvod.....	10
2. Formulace výzkumného tématu.....	12
3. Stav dosavadního poznání, aneb kdo tvrdí, že staví na „zelené louce“, je barvoslepý.....	13
Lidsko-právní dimenze.....	15
Sociální model disability	15
Sociální konstruktivismus aneb sociologie vědění.....	23
Reflexe a adaptace jako poznání	25
Tělo a jeho koncepty ve společenskovědním diskursu	30
Světská moc – stát	32
Zájem o vlastní tělo	34
4. Paradigma integrace a inkluze	36
Paradigma integrace – paradigma modernity	38
Rehabilitace jako produkt medicínského modelu.....	43
Community based rehabilitation.....	49
Paradigma inkluze	50
5. Co je to DMO	55
Historie DMO.....	55
Výskyt a příčiny DMO	56
Diagnostika DMO	58
DMO jako postižení	68
6. Metodologie – koncept Grounded theory (GT).....	77
Primární dokumenty	82
Data managing	85
Etické a právní aspekty.....	88
7. Tělo a jeho pohyb.....	89
Pohyb.....	96

Vehíkl	97
Vozík	99
Chodítko	107
Berle a chodítka	109
Tříkolka	109
8. Školní docházka	111
Jdeme do školy	111
Chodíme do školy	113
Učíme se	117
9. Každodennost	130
10. Diskuse	135
11. Doporučení	137
12. Závěr	138
13. Summary	142
14. Literatura	146
Přehled charakteristik zkoumaného vzorku	156

1. Úvod

Problematika začleňování jedinců s dětskou mozkovou obrnou (dále jen DMO) do běžných škol je předmětem zájmu společenskovedních i humanitních oborů již několik desetiletí. Píší se o ní akademické práce. Je předmětem zájmu výzkumných pracovišť.

Pokud bychom toto čtvrtstoletí chtěli nějak vystihnout, lze říci, že se školní vzdělávání otevřelo do té míry, že dnes i žák s těžkou kombinovanou – tělesné i mentální postižení – formou DMO, může navštěvovat formu povinné školní docházky, jež odpovídá jeho možnostem. Ale uvedená situace nastoluje do jisté míry provokativní otázku. Může a/nebo musí?

Autoři textu (Šiška, J. et al., 2012) svůj text nazvali výstižně. Do školy se chodit musí. Toto sdělení však v sobě obsahuje dvě dimenze, které použijeme k formulaci našeho tématu. Jsou to dimenze právní a dimenze pohybová. Podíváme se na obě podrobněji.

Právní dimenze se zdá být bezrozporná. Zákon (Parlament ČR, 2004) ukládá všem jedincům od šestého roku věku absolvovat devítiletou povinnou školní docházku. To je známá věc. Není už možná tolik známé, že tento zákon nezná pojem osvobození od školní docházky. Michalík (Michalík, J., 2011, p. 82) tento aspekt vysvětluje následovně:

„Nový školský zákon se správně vyhnul dříve užívanému termínu „osvobození od povinné školní docházky“ a reálnou skutečnost, znamenající, že některé skupiny dětí a žáků nemohou vzhledem ke stupni (hloubce) svého postižení absolvovat plnou školní docházku v jejím běžném pojetí, vyřešil institutem „jiného způsobu plnění, této docházky“.“

Naopak, § 18 zákona ukládá Krajským úřadům zajistit i žákům s hlubokou mentální retardací odpovídající typ vzdělání. Tento stav tedy zakládá situaci, kdy školní docházku musí absolvovat každý a není možné se jí vyhnout. Toto rozšíření na všechny jedince je vlastně důsledkem aplikace práva na vzdělání zakotvené v Listině práv a svobod (Parlament ČR, 1992), kde článek 29, odst. 2 stanoví, že:

„Mladiství a osoby zdravotně postižené mají právo na zvláštní ochranu v pracovních vztazích a na pomoc při přípravě k povolání.“

Toto právo bylo rozvedeno a specifikováno v mezinárodní normě (OSN, 2006), kde článek 24, odst. 1 stanoví:

„Státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy, uznávají právo osob se zdravotním postižením na vzdělání. S cílem realizovat toto právo bez diskriminace a na základě rovných příležitostí, státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy, zajistí začleňující vzdělávací systém na všech úrovních a celoživotní vzdělávání.“

Výňatky z jednotlivých norem ukazují pozvolnou konstituci inkluzivního vzdělávání v tom smyslu, že je výsledkem dlouhodobého tlaku lidsko-právních a nevládních organizací proti diskriminaci jakékoli skupiny zdravotně postižených osob v edukačním procesu. Zde však vidíme dialektický vztah mezi právem jakožto něčeho, co bylo předmětem snah různých skupin v minulých desetiletích a současným stavem, který z práva učinil povinnost. Dokonce tato všeobecná povinnost v sobě inherentně obsahuje inkluzivní charakter vzdělání. Zkrátka, do školy se chodit musí.

Vedle této dimenze však se týká pohybu. Školy a třídy jsou prostory, které jsou poměrně ostře odděleny od prostorů ostatních. Dokonce i v sociálních a zdravotnických zařízeních (Kudláček, M., 2000) byly a jsou prostory školy odděleny od ostatních částí daného zařízení. Právě nutnost každodenního docházení vytváří na postiženého nárok, kterému v podstatě nelze uniknout. Každé ráno se obléknout, umýt se, nasnídat a vypravit se do školy. Ale tím nutnost pohybovat se nekončí. Mnohdy musí v průběhu těchto devíti let měnit samotnou školu. V průběhu školní výuky musí jedinec psát, někdy se přemísťovat z jedné třídy do druhé, chodit na obědy. V přestávkách, i když nemusí, komunikuje se svými spolužáky. Může se s nimi domlouvat na mimoškolních akcích, které už sice nejsou součástí školní docházky, ale mnohdy na sebe časově navazují. Pohyb je tedy neodmyslitelnou součástí školní docházky a je úzce spojen se školní a v širším významu i sociální integrací.

Z předchozího textu může čtenář nabýt pocit, že nás bude zajímat pouze pohyb postiženého jedince a to ještě pouze instrumentálně. Tedy, že pohyb slouží pouze k tomu, aby se žák dostal do školy a zpět. V práci se neomezíme, pouze na tento aspekt pohybu, ale současně prozkoumáme, jak se i tato každodenní činnost podílí na reflexi vlastního postižení. Pohyb tedy budeme analyzovat sít' interakci mezi pohybem těla a prostředím, ve kterém je tento pohyb prováděn. Na základě této sítě interakcí posléze odvodíme možný koncept reflexe vlastního postižení u jedinců s DMO.

Nabízí se zde otázka, proč je v centru našeho postižení právě pohyb a školní docházka. Je tomu tak především proto, že DMO je primárně v lékařském diskursu vnímána (Levitt, S., 2004), (Miller, F., 2007), (Miller, F., 2005), (Zaretsky, H. H. et al., 2005) jako pohybové postižení. Totéž platí o diskursu speciálně pedagogickém (Vítková, M., 2006), avšak někteří autoři akcentují i složku mentálního postižení (Jankovský, J, 2006), čímž zdůrazňují i skutečnost, že DMO má v mnoha případech charakter postižení kombinovaného.

2. Formulace výzkumného tématu

Základní formulaci výzkumného tématu můžeme shrnout do otázky:

Jak ovlivňuje reflexe postižení u jedinců s DMO jejich školní a sociální integraci?

Tuto hlavní výzkumnou otázku si můžeme rozčlenit do následujících podotázek.

1. Jak probíhá reflexe postižení v procesu rehabilitace?
2. Jak probíhá reflexe postižení v průběhu školní výuky?
3. Jak probíhá reflexe postižení při každodenních činnostech?

Je zřejmé, že nemáme před sebou tři prostory, které jsou navzájem oddělené. Přesto je budeme zkoumat jako prostory, kde každý z nich vykazuje určité specifické charakteristiky.

Dříve než začneme hledat odpovědi na položené otázky, prozkoumáme, zdali se někdo před námi tímto nebo podobně formulovaným problémem již zabýval.

3. Stav dosavadního poznání, aneb kdo tvrdí, že staví na „zelené louce“, je barvoslepý

Tato část disertační práce – dle mého pohledu – nebývá mezi studenty příliš oblíbená. První důvod se zdá být nasnadě – je to kapitola víceméně povinná. Druhý důvod je naznačen v názvu této podkapitoly. Téměř každý doktorský student má touhu napsat práci, která je nesena jeho originální myšlenkou. Myslím si, že je to legitimní přání. Leč při psaní této části disertace student téměř vždy zjistí, že žádná „zelená louka“ v tomto smyslu zkrátka neexistuje, a tudíž se může dostavit frustrace. Ale! Čtenář si může položit otázku, má smysl zde „pitvat“ vnitřní rozpoložení doktorských studentů? Lze uvést dvě odpovědi. Nemá to smysl, a proto záhy skončíme. Druhou odpověď nám poskytne americký sociolog Robert K. Merton (Merton, R. K., 2007, p. 14) jenž se právě zabýval sociologií vědeckého poznání a který uvádí:

„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.“

Abychom dostáli svému slibu, prozkoumáme nyní, kdo a jak se zabýval reflexí tělesného¹ postižení. Když pročítáme literaturu vydanou u nás, zjistíme, že téměř žádná „nedává slovo“ samotným postiženým a pokud je zmiňuje, činí tak pouze v kazuistikách (Kraus, J. a kol, 2005), (Jankovský, J, 2006), (Vítková, M., 2006), což jsou kondenzované informace z lékařské dokumentace, ke kterým je přidána sociální a rodinná anamnéza, příp. vyšetření speciálního pedagoga. V monografii (Vítková, M., 2006, pp. 171–177) můžeme najít výňatek z diplomové práce Halešové² (Halešová, J., 2004), která je koncipována jako retrospektivní prožitky v procesu školní docházky, adolescence a dospělého života dívky/ženy s DMO. Vystává zde otázka. Proč není předmětem zájmu prožívání, vnímání, reflexe vlastního postižení? Jedna z možných odpovědí, kterou nabízí Haškovcová (Haškovcová, H., 1975, p. 113), leccos naznačuje:

„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.“

Dovolím si s jistou mírou autority, jež vychází z celoživotní zkušenosti, tvrdit, že právě lidem, kteří žijí se svým postižením celý život, je v jistém smyslu upíráno právo na vyrovnávání se s vlastním postižením.

Při průzkumu anglosaské literatury považuji za vhodné zmínit studii tří autorů (Anderson, E. M. and Clarke, L., 2002), kteří zpracovali komparativní pohled na jedince s DMO a spina bifida. Primárně se jedná o studii založenou na statistických datech, ale souběžně s ní autoři vedli rozhovory s postiženými adolescenty. Autoři vycházejí z předpokladu, že znalost vlastního postižení nutnou podmínkou k budování vlastní nezávislosti. Proto po respondentech chtějí (Anderson, E. M. and Clarke, L., 2002, pp. 26–32) , aby jim své postižení popsali z jejich pohledu. Podobné otázky kladou např., když se respondentů ptají, jak jsou vnímáni svým okolím – vrstevníky, spolužáky, sousedy. Takto zaměřené rozhovory odkazují k multidimenzionálnímu charakteru postižení. Promítají se totiž v něm roviny (Radley, A., 1996) fyzické,

¹ Pro přehlednost se zde budeme věnovat pouze postižení tělesnému, ale zahrneme zde i studie, které pojednávají také o jiných typech (diagnózách) tělesného postižení. Mimo jiné i proto že nám poskytnou komparativní pohled na různá postižení – např. DMO vs. Spina bifida.

² Není z textu zcela zřejmé, zda se jedná o pouhý přepis částí diplomové práce či jde o následnou sekundární analýzu uvedené diplomové práce.

psychické, sociální a mnohdy i ekonomické. Studie (Marshak, L. E. et al., 1999) se zaměřuje na vnímání vlastního postižení v průběhu jednotlivých etap – se zaměřením na adolescenci – života.

Lidsko-právní dimenze

Právě rozvinutí i jiných než medicínských rovin postižení přinesla lidsko-právní (Armstrong, F. and Barton, L., 1999), (Goodly, D., 2011), (Tregaskis, C., 2004), (Shakespeare, T., 2006). Právě rozvinutí lidsko-právní dimenze umožnilo formování nového modelu postižení – sociálního.

Právě lidsko-právní dimenze přinesla významný impuls v reflexi vlastního postižení. V čem tento impuls spočíval? Ve skutečnosti, že postižení přestává být definováno pouze v biologické/medicínské dimenzi a do jisté míry je přenesena tato definice je z části přenesena na samotného postiženého, čímž je mu umožněno, aby dimenzi nebo spíše dimenze sám definoval v kontextu situace, ve které se nachází.

Lidsko-právní dimenze tedy poskytuje jedincům prostor, aby své postižení vnímali jako součást vlastní identity, vlastního (Mead, G. H., 1967) self. Ale co je to self? Self je reflektované já, jenž vzniká v interakci s okolím, ve kterém se jedinec nalézá. V tomto smyslu můžeme souhlasit s tezí, že postižení i identita jsou (Synnott, A., 1993) konstruktem, což je výchozí teze sociálního modelu disability.

Ale právě opuštění medicínského modelu vede postižené k potřebě reflektovat své postižení nejen jako výsledek prolínání různých dimenzí, které však jsou a jejich význam je závislý na (Schreiber, R. S. and Stern, P. N., 2001) kontextech, se kterými jsou tyto dimenze spojeny. Budeme tedy analyzovat jednotlivé teoretické vzorky (výpovědi respondentů, výzkumné zprávy apod.) a zkoumat, jak se v průběhu školní docházky, při rehabilitaci, ale také při každodenním životě vytváří reflexe vlastního postižení. Za důsledek lidsko-právního hnutí můžeme považovat sociální model disability, jenž si nyní představíme.

Sociální model disability

Významným konstitutivním prvkem sociálního modelu disability bylo i sociální hnutí tzv. nové levice ve společenskovedních oborech od počátku šedesátých let

minulého století. Dalším zdrojem byla situace po skončení – se sporným výsledkem – války ve Vietnamu. Frank (Frank, G., 2000, p. 45) uvádí:

Provokativní obrazy vozičkářů shromažďovaných na veřejných protestech a brání provozu v Berkeley, Los Angeles, Denver, New Yorku a Bostonu byl magnet pro kamery televizního zpravodajství. Pohyby brzy vyrábí radikální alternativy k dominantnímu způsobu, jak lidé mluví o léčbě lidí se zdravotním postižením v běžné americké kultuře.

Právě média jsou prvkem, který radikálně mění pohled na život postižených v USA. Najednou miliony lidí mohou na svých obrazovkách vidět Johna, Williama anebo Jacka, jak vypráví svůj příběh o útrapách války ve Vietnamu. Už to však nejsou „mrzáci“ se svou diagnózou, ale jsou to hrdinové z války a se svým příběhem. Právě média jim poskytla další dimenzi jejich aktivit. Umožnila jim vytvořit sociální hnutí, které si dalo za cíl proměnit pohled majoritní společnosti, ale také pohled na sebe samotné. Samozřejmě, že se k této skupině přidávají i další skupiny zdravotně postižených, příp. jejich rodinní příslušníci.

Již jsme zmínili, že postižení jedinci pořádali různé druhy protestů, demonstrací a blokád. Proto zde můžeme mluvit o vzniku nového sociálního hnutí, které se nepochybně inspirovalo sérii sociálních hnutí v šedesátých letech.

Co je to sociální hnutí? V sociologii známe dva koncepty sociálních hnutí – Daviesův a Tillyho.

Daviesův koncept je kritikou Marxova pojetí revoluce, protože autor upozorňuje na skutečnost, že k sociálním hnutím nedochází (Giddens, A., 1998a, p. 475) v nejhudších oblastech, ale naopak tam, kde došlo k mírnému zlepšení, ale posléze ke stagnaci, což nenaplnilo očekávání většiny obyvatelstva, které očekávalo vzestupný trend životní úrovně. Daviesův přínos v našem případě můžeme spatřovat ve skutečnosti, že právě válka ve Vietnamu přinesla jejím veteránům značné snížení životní úrovně a vytlačení na okraj společnosti, což v nich nesporně vyvolávalo pocit relativní deprivace. Relativní v tom smyslu, že viděli kolem sebe jedince, kteří válkou neprošli a kteří přitom dosáhli mnohem vyšší životní úrovně. Naproti tomu oni, jež bojovali za vlast, jsou vytěšňováni na okraj společnosti.

Tillyho přínos v teorii sociálních hnutí spočívá především v popisu jednotlivých etap vzniku sociálního hnutí a nástrojů, které dané hnutí užívá v prosazení svých cílů. Tilly dle (Giddens, A., 1998a, p. 176) uvádí čtyři atributy, které musí sociální hnutí mít, chce-li být úspěšné.

- Organizace
- Mobilizace
- Společný cíl
- Příležitost

Je nesporné, že právě média byla nápomocná v organizaci a mobilizaci celého hnutí. Ohledně tvorby společných cílů/cíle se lze domnívat, že v prvopočátcích nebyla idea zcela jasně formulovaná. K její formulaci dochází až v průběhu následujících dvaceti let. Jako příležitost můžeme označit právě návrat z války ve Vietnamu. Giddens (GIDDENS, 1998, str. 476) k tomu dodává:

„Podle Tillyho názoru se obvykle sociální hnutí uplatňují jako prostředek k mobilizaci skupin tehdy, když dosavadní instituce neumožňují, aby byl jejich hlas slyšen, anebo když státní moc přímo potlačuje jejich potřeby. Kolektivní akce sice vždy dříve nebo později přivádí účastníky do ulic, a tedy do otevřené konfrontace s politickou mocí, ale reálnou šanci prosadit se proti dosavadním strukturám má jen v případě, že za ní stojí systematicky organizované skupiny.“

Vrátíme-li se zpět k otázce vztahu k vlastní diagnóze, měli bychom si pod tím spíše představit její odmítnutí právě ve smyslu, jak jej definoval Parsons (Parsons, 1951), což postižené stavělo do submisivního postavení ve vztahu k majoritní části společnosti. Ale můžeme tomu rozumět i takto. S rozvojem medicíny – jistě i v případě veteránů z Vietnamu – vzniká nová menšina, která se však v inkluzivním paradigmatu chce vymanit ze submisivního postavení.

Právě neuspokojivý stav institucí, které měly postiženým jednotlivcům poskytovat služby, které by jim umožnily život v prostředí, které si zvolí. V první řadě se jednalo o vyhnutí se pobytu v ústavech – v azylech (Goffman, E., 1961), kdy se začíná mluvit o tzv. deinstitutionalizaci péče a jsou vytvářeny první koncepty systému sociálních služeb pro zdravotně postižené občany. Ale jednalo se také o změnu institucionálního uspořádání společnosti, které mělo své sociokulturní aspekty. Nebylo jistě vůbec jednoduché přesvědčit majoritní společnost o možnosti, že v jejich okolí bude bydlet někdo, kdo se pohybuje pouze na vozíku. Zde si představíme jeden ze segmentů

sociálního modelu disability, který se vůči medicínskému pojetí rehabilitace vymezuje především tím, že klade důraz na rozvoj schopností postiženého jedince v kontextu jeho životní situace.

Mohlo by se tedy zdát, že vyústěním snah tohoto sociálního hnutí je zřízení institutu osobní asistence. Co je to osobní asistence? Osobní asistenci můžeme vnímat dvojí optikou. Jako změnu evoluční, nebo jako změnu revoluční. V prvním případě můžeme mluvit o postupné proměně – v případě České republiky od roku 2006 (*Zákon o sociálních službách*, 2006) – tehdejší pečovatelské služby do sítě sociálních služeb. Revoluční aspekt celého procesu můžeme vidět v přeměně „ze dne na den“ k 1. lednu 2007. Postižení jedinci dostali jeden ze čtyř možných stupňů závislosti a k tomu příslušnou finanční částku. Ta byla ze zákona odvozena od úrovně tzv. bezmocnosti dle zákona z roku 1988. Ale každý jedinec mohl požádat o přezkumné řízení a získat vyšší částku.

Co se stalo na straně druhé? Na straně poskytovatelů sociálních poskytovatelů sociálních služeb. Z pohledu revolučního bychom mohli říci, že se z pečovatелů stali osobní asistenti. Ale to samozřejmě neodpovídá skutečnosti, protože pečovatelská služba je stejně jako osobní asistence jednou z celé palety sociálních služeb, které jsou tímto zákonem zřízeny. Zde se však budeme zabývat pouze pečovatelskou službou a osobní asistencí. Pečovatelská služba je, jak uvádí např. (Campbell, 2008), je založená na dominanci vědění toho, který službu poskytuje. Jak ukazuje (Elder-Woodward, 2002) už samotný termín „klient“ vyvolává negativní konotace, protože postiženou osobu staví do submisivní pozice.

Ale úspěšné využití osobní asistence předpokládá, že postižený jedinec může žít v prostředí, které si sám zvolí a odpovídá jeho představám o životě. To samozřejmě klade nároky i na něho samotného, aby zvážil své možnosti, které jsou vymezeny jeho pohybovými, intelektuálními, sociálními a v neposlední řadě i finančními možnostmi. Jak se vlastně stoupeníci sociálního modelu, jehož emblematickým představitelem je hnutí Independent Living, vztahují k medicínskému pojetí rehabilitace. Jak uvádějí autoři studie (French and Swain, 2006), rehabilitační – v našem případě ergoterapie – by se

neměly zaměřovat na pouhý nácvik jednotlivých manuálních dovedností. Jak vlastně vypadá takovéto „dekontextualizované“ učení se manuálních dovedností, ukazuje následující vzorek.

„No a...takže vlastně tohleto, pak jsme tam ještě dělali takový věci, jako třeba zatloukání hřebíku - tak to teda taky zrovna nic moc musím říct.“ [9; 29]

Lze považovat za sporné nutit dítě, které bude k pohybu užívat vozík, aby se učilo zatloukat hřebíky, protože je nanejvýš pravděpodobné, že tuto činnost ve svém životě nikdy nevyužije. Navíc vyslovit domněnku, že při užití kladiva může dojít k úrazu, který by postiženého vyřadil na nějaký čas z běžného života.

Spíše by měly klást důraz nácvik těchto dovedností s ohledem na prostředí, ve kterém bude konkrétní jedinec žít. V tomto nácviku by zřejmě neměl ani reflexivní prvek. Tedy upozornit postiženého na možná rizika, která jsou s jeho rozhodnutím spojená, přičemž by mu měla být ponechána volba tyto rizika i s jejich možnými důsledky nést.

Abychom inkluzivnímu přístupu a inkluzivnímu vzdělávání dobře porozuměli, je vhodné nastínit vývoj vzdělávání jedinců s DMO, přičemž budeme vycházet z širšího konceptu vzdělávání dětí s postižením a posléze se zaměříme na specifika jedinců s DMO. Vzdělávání jedinců s postižením prošlo složitým procesem, který je formován odlišnou definicí disability nejprve v průběhu let šedesátých (Frederickson, N. and Cline, T., 2002), (Daugherty, R. F., 2001), kdy dochází prvotním pokusům vytvořit v běžných školách prostory – speciální třídy – pro postižené děti. V této souvislosti se mluví o pohybu od segregace k integraci. Segregace spočívala zejména v tom, že se jednalo o školy nemocničního typu (Wilson, R. A., 2003, p. 39), které byly součástí ústavů – asylů. Proces integrace tedy umožnil, aby děti mohly být vzdělávány blíže domovu, protože tyto třídy v rámci škol byly ve větších městech. Přesto autoři (Frederickson, N. and Cline, T., 2002, p. 63) popisují situaci, kdy na školu se speciální třídou přijde nový učitel, který záhy zjistí, že třída pro mentálně postižené děti je umístěná tak, že děti ze speciální třídy nemají možnost potkávat se s ostatními dětmi. V tomto případě můžeme mluvit o bariérách v prostorovém uspořádání školy. Jak vlastně podobné bariéry vznikají a kde mají svůj původ? Shapiro (Shapiro, A., 2000, p. 28) tvrdí, že jedním z důvodů jsou předsudky, které mají ostatní žáci a mnohdy i učitelé

škol. Naproti tomu Kingston (Kingston, 2006) poukazuje na skutečnost, že bariéry byly a jsou výsledkem sociálního uspořádání společnosti.

V souvislosti se začleňováním jedinců s DMO se mnohdy mluví o vytvoření nejméně omezujícího prostředí (LRE) (Crockett, J. B. and Kauffman, J. M., 1999), ale jak uvádí samotní autoři, tento koncept je využitelný i v prostředí internátních speciálních škol. Zde se spíše nabízí otázka. Co je toto omezující prostředí? Jsou to v případě běžných škol ve starších budovách architektonické bariéry? Je to nedostatek financí k jejich odstranění? Je to nedostatek peněz (Němec, Z. et al., 2014) pro asistenty pedagogů? A pokud odstraníme bariéry uvnitř školy, jak se vypořádáme s bariérami vnějšího prostředí, které vyvstanou při každodenní dopravě (Jolly et al., 2006) do školy.

Tento výčet podmínek a okolností – chtě nechtě – staví samotného postiženého jedince do zvláštní situace. Ukazuje nám jej jako jedince, který musí počkat, až se vše změní do takové podoby, v níž se bude moci nerušeně a „rovnoprávně“ vzdělávat. Ale co když on sám si přináší vlastní bariéry, které byly vytvořeny výchovou v rodině a které mu brání požádat o podporu/pomoc?

„A ve školní jídelně jsem to řešila tak, že jsem si polívku a čaj nevzala, protože to jsem si sama od okýnka neuměla odnést a ani mě nenapadlo si o to říct někomu.“ [11: 101]
Vzorek ukazuje, další dimenzi bariér. Výchovu v rodině, která postiženého jedince formuje tak, že si raději něco odřekne, protože mu v tom brání stud. My si můžeme klást otázku. Máme odstraňovat i podobné bariéry? Z dietetického hlediska nesporně by to bylo účelné, protože může docházet ke snížení příjmu tekutin. Zde nevedeme diskusi o správném stravování, ale vidíme, že bariéry mohou mít své vlastní projevy a postižený je v ten moment tím, kdo je svým jednáním pomáhá odstraňovat anebo utvrzovat. Další teoretický vzorek může v někom vyvolat skandální pobouření.

„A když jsme si třeba se sestřenicema hráli na půdě u babičky a já se bála vylézt po žebříku nahoru, tak mi sestřenice jako děti mezi sebou řekli, bud' Ti pomůžeme vylézt nahoru anebo jestli to ani nezkusíš, tak si tu zůstaň sama, my si jdeme hrát nahoru.“ [11;180]

Postižený jedinec (dívka) je postaven před nepříjemné rozhodnutí. Pokud se alespoň nepokusí zdolat překážku, zůstane samotný a sestřenice (vrstevníci) si budou hrát samy. Z kontextu je zjevné, že se zřejmě často stýkaly a všechny zúčastněné odhadly, že toho

výkonu je dotyčná dívka schopná. Nabízí se opět provokativní otázka. Měly na tento požadavek vůbec právo? Měla právo dotyčná osoba jejich požadavek odmítnout, aniž by byla uvržena – byť zřejmě jen dočasně – do izolace. Situaci by zřejmě mohl rozhodnout pouze někdo dospělý, který by se zřejmě postavil na stranu postižené dívky. Co by to však udělalo s jejich „holčičími“ vztahy? Posílilo by je to? Uvedená událost ukazuje, že právo postiženého jedince na „rovné“ zacházení není nějaká danost bez kontextu, ale spíše síť různých – slabších či silnějších – práv, která jsou formována a zjednávána v konkrétní události.

Podíváme li se na výše položené otázky a chceme li najít společný rys, zjistíme, že se zde jako by „ztrácí“ to, co je hlavním aspektem klasického pojetí integrace postižených jedinců medicínský aspekt postižení. Naopak lze říci, že je zde kladen důraz na proměnu a změnu aspektů sociálních, kam můžeme zařadit i otázky finanční, proměnu architektonických komponent a personální zajištění. To ovšem znamená i tvorbu nových typů politik (sociální, finanční, ale i v oblasti dopravní obslužnosti).

Dalším aspektem inkluzivního vzdělávání je odklon od striktně vědeckého přístupu ve vzdělávání. My už jsme to do jisté míry naznačili, když jsme si školu představili jako prostor, který je relativně oddělen od prostorů ostatních, což může vést k situaci, že vědomosti jsou dětem předávány způsobem příliš akademickým. To může vést k situaci, že pro mnohé žáky jsou tyto informace nepřístupné, čímž se vlastně snižuje inkluzivita vzdělání. Berkson (Berkson, G., 1993, p. 270) chápe tedy vzdělávání jako druh umění:

„To znamená, že žádný program, nebo technika, budou mít velmi předvídatelné výsledky se všemi dětmi v každém okamžiku. Nejen, že jsou učitelé a kontext efekty důležité, ale rozdíly uvnitř a mezi jednotlivými dětmi současných různými problémy pro učitele a lékaři.“

Znalosti jsou tedy předávány formou, která je závislá na kontextu, ve kterém se jednotlivé děti nacházejí.

Jednou z prvních aktivit nově utvořeného sociálního hnutí je čin, kterému ne každý hned porozumí – „zahazení“ vlastní diagnózy. Co si pod tím máme představit? Zřejmě to neznámá, že by vstali z vozíku a chodili. My už jsme to naznačili, když jsme ukázali, že právě média udělala (nejen) z vozíčkářů hrdiny. To znamená, že redefinovala jejich identitu. Pro lepší pochopení pojmu „zahazení“ si můžeme položit

otázku. Kdo stál za zrozením medicínského modelu disability? Lékaři? Jistě, lékaři tento model naplnili svými diagnózami coby nosologickými jednotkami. Nicméně lze říci, že medicínský model definovala společnost dávno před Parsonsem.

Dalším důvodem k odmítání vlastního postižení nebyla ani tak averze vůči medicíně a zdravotníkům, ale spíše vzdor k sociálně utvářené představě o roli postiženého v sociální struktuře (Parsons, 1951, p. 45), která byla definována čtyřmi principy:

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.

Právě tyto principy – byť nám mohou připadat srozumitelné – staví postižené jedince do relativně submisivního postavení vůči majoritní společnosti. Přestože strukturní funkcionalismus je běžné společnosti zcela neznámý, právě tyto čtyři principy se staly obecným povědomím o pozici postiženého ve společnosti. Murphy (Murphy, R. F., 2001, p. 24), když interpretuje význam zproštění uvedených povinností, uvádí, že ve skutečnosti je tomu naopak:

„Je zatížen (pacient, pozn. M. K.) jedním velkým závazkem. Veškeré jeho úsilí musí směřovat k tomu, aby byl opět v pořádku. V naší, na doktorech závislé kultuře to znamená, že takový člověk musí užívat léky a být poslušen lékařových doporučení. Z těchto očekávání zákonitě plyne jediná správná role nemocného – pasivita.“

Je snad užitečné si připomenout, že tento model byl stvořen v době, kdy v západních společnostech bylo jiné spektrum nemocí, kterými byly tyto společnosti ohrožovány. Byly to především nemoci infekční, kdy bylo nutné tyto pacienty izolovat a posléze – s nástupem antibiotik – vyléčit. Vedle toho se rodil sociální stát – welfare state – jakožto nový model sociálního uspořádání, který musel nastavit mechanismy proti svému zneužívání. Při pozorném pohledu však zjistíme, že již zde dochází k prolínání dvou diskursů (Foucault, M., 1994), (Foucault, M., 2010), – biologického a sociálního. K prolínání dochází v obou směrech a v tento moment není třeba se zabývat otázkou, který diskurs převažoval. První příklad vidíme v momentě, kdy stát zřizuje rozličné typy zařízení, které zprvu měla za úkol nemocné s TBC tyfem apod. izolovat a léčit. V jiném

případě státní orgány měly pravomoc – formou kontroly v domácnosti – kontrolovat nemocného, zdali dodržuje léčebný režim. Foucault mluví o tzv. biopolitice a ve svých studiích ukazuje, že takovéto prolínání diskursů lze vysledovat již v době osvícenství. Lze tedy vyslovit tezi, že medicínský model byl od samého počátku spojen s menším či větším útlakem ze strany státu. Právě pasivita a podřízenost vůči majoritní společnosti je jedním z bodů kritiky ze strany stoupců sociálního modelu. Flood (Flood, 2005, p. 181) uvádí:

„Projekty, které jsou určeny pro pomoc postiženým, stále pracují na paternalistické a lékařské bázi. Jsou výhradně řízeny osobami bez zdravotního postižení. V mnoha případech jsou to agentury, které stále spolupracují s organizacemi, které léčí osoby se zdravotním postižením jako pasivní příjemce charitativních služeb.“

Co vlastně vytýká sociální model medicínskému modelu? Šiška (Šiška, J., 2005, p. 22) uvádí:

„Podle kritiků medicínského modelu sehrála medicína klíčovou roli v procesu naturalizace jednak schopnosti/způsobnosti (ability) do zdraví“(opak nemoci) a jednak zneschopnění (disability) do ‚nemoci‘ či ‚patologického stavu‘.“

Další autoři např. (Barnes and Mercer, 2005) formulují odlišnosti v chápání pojmů impairment a disability v obou modelech, když uvádějí:

„Zastánci sociálního modelu zdůrazňují koncepční rozdíl mezi poškozením a zdravotním postižením. Zpočátku, autoři sociálního modelu přijímají současnou lékařskou definici např. funkce ledvin a obvykle jej srovnává s funkčním omezením. V kontrastu, postižení je důsledkem sociální exkluze a útlaku jedinců s funkčním omezením.“

Sociální konstruktivismus aneb sociologie vědění

Právě prolínání sociálních, psychických, biologických a fyzických – obecně materiálních a nemateriálních – diskursů činilo společenskovedním disciplínám zpočátku jisté potíže, protože neměly metodologické ani epistemologické nástroje k jejich uchopení. Navíc bylo paradigma moderní vědy založeno na karteziánském dualismu. První náznaky nalézáme u Meada (Mead, G. H., 1967), avšak pouze v symbolické rovině, což znamená, že Mead nebere v potaz vlastní fyzické a materiální aspekty těla. Naproti tomu např. Synnott (Synnott, A., 1993) již tyto aspekty zapojuje do vlastního pojetí těla. Celý koncept prolínání heterogenních aspektů reality je

rámován tzv. sociálním konstruktivismem, který je také znám pod pojmem sociologie vědění.

Zakladateli sociálního konstruktivismu jsou američtí sociologové Berger a Luckmann, kteří svou „bibli“ sociálního konstruktivismu (Berger, P. L. and Luckmann, T., 1999) napsali v roce 1967³. Jejich základní otázka, kterou si kladli, zněla: Jak naše vědění o každodenním světě ovlivňuje naše jednání. Pravda, oba autory nějaká heterogenita diskursů příliš netrápila, ale pro nás budou významné dva segmenty jejich práce – distribuce vědění a sekundární socializace. Co je to distribuce vědění? Autoři (Berger, P. L. and Luckmann, T., 1999, pp. 49–50) uvádějí:

„(...)realita každodenního života se zdá být jako sféra na pozadí neprostupné temnoty. Jak jsou určité sféry osvětlovány, zůstávají jiné ve stínu. (...) Vůbec pro mě není relevantní, jak má žena připravuje můj oblíbený guláš, jestliže výsledek splňuje mé očekávání. (...) S věděním se setkávám v každodenním životě jako s věděním společensky distribuovaným, tedy jako s věděním, které je u různých jedinců a různých typů jedinců různé.“

Pro nás bude tento aspekt práce obou autorů přínosný v tom smyslu, že si ukážeme, jak různé typy vědění, včetně vlastních prožitků, ovlivňují poznávání vlastního postižení.

Heterogenitu diskursů můžeme nalézt až o několik desítek let později, když výzkumníci si všimli skutečnosti, že některé biologické jevy – v našem případě chronická nemoc a postižení – lze prezentovat (Sontag, S., 1978) pomocí nástrojů humanitních oborů. Právě na tuto skutečnost navazují další studie, které ukazují, jak lze tělesné i psychické projevy zkoumat skrze jevy (Gergen, K. J., 1999) sociální a naopak.

Mluvíme-li o heterogenitě diskursů, musíme zmínit filosofa a psychologa M. Foucaulta (Foucault, M., 1994),(Foucault, M., 2006), (Foucault, M., 2009), (Foucault, M., 2010). Pro dobré pochopení předchozí citace je nutné uvést, že Foucault zasazuje zrod klinické medicíny do období přelomu osmnáctého a devatenáctého století. Porozumět Foucaultovu přínosu pro společenskovední výzkum není lehké. Foucaultův přístup má v mé interpretaci dva rozměry – historický a instrumentální.

Foucaultovo dílo vnímám jako snahu vyložit proměnu epistemických systémů, ke které došlo v průběhu 17. a 18. století a promítnutí této proměny v jednotlivých

³ Traduje se, že práce byla sepsána během letních prázdnin.

filosofických, sociologických, psychologických a dalších směrech 20. století. Neboli, jak uvedená proměna epistemických systémů přispěla ke konstituci jednotlivých konceptů (fenomenologie, psychoanalýza, post/pozitivismus, existencialismus aj.).

Druhou dimenzi jeho díla – zejména, když mluví o duševních nemocech – označím za instrumentální. Pro Foucaulta je duševní nemoc pouhý instrument, pomocí kterého

odhaluje archeologii myšlení, jeho již zmíněnou proměnu a promítnutí této proměny do myšlení 20. století. Nicméně právě u Foucaulta vidíme vzájemné proplétání diskursů/vědění biologického a sociálního. Foucault se sice nikdy ke konstruktivismu nehlásí, ale jeho přínos k sociologii vědění lze z jeho textů vysledovat.

Reflexe a adaptace jako poznání

Co si máme představit pod pojmem reflexe vlastního postižení? Prvním vjemem může být fotografie nebo videozáznam. Najednou vidíme něco, co už vlastně víme. Vidíme sami sebe na vozíku spolu s ostatními – postiženými i zdravými – jedinci v nějaké konkrétní události. Ale už samotné zhlédnutí sebe samého je pro nás událost, která v nás může vyvolávat spoustu otázek. Autoři (Evans, J. et al., 2004, pp. 168–9) uvádějí:

„Postižení je zkušenost ve vlastním těle a s vlastním tělem. Stejně jako je porucha zkušenosti, pokud jde o osobní a kulturní příběhy, které pomáhají tvořit svůj význam... A co je nejdůležitější, (postižené) tělo není jen zkušenost: Je také hlavním základem zkušeností... Postižení je proto zkušenosti z pohledu znehodnocení. Něčí tělo je něco jako okno do světa.“

Vidíme, že zde autoři ukazují příběh jako možný impuls k reflexi vlastního postižení. Dále je to vlastní tělo, které je chápáno jako vlastní zkušenost, ale také je mu přiznán vlastní ontologický status (Murphy, R. F., 2001, p. 79), když je chápáno jako základ zkušeností s okolním světem. To je velký předěl v chápání lidského těla a jeho úlohy coby fyzického subjektu, protože klasické pojetí bylo ovlivněno karteziánským dualismem. Ale zmíněný text odkazuje i k (Sontag, S., 1978) tělu jako metafoře, když tělo popisuje jako „okno“. Postižení a jeho reflexi můžeme vnímat jako soubor spleti různých diskursů, které vytvářejí anebo tvarují (shape) vlastní postižení. Jak ukazuje Foucault, je prolínání mnohdy protichůdných diskursů patrné již od konce osmnáctého

století. Jednou z charakteristik diskursu (Foucault, M., 2002, p. 104) je skutečnost, že tyto diskursy mají tendenci afinovat k jednotlivým okruhům svých stoupců. Nebo naopak. Jednotlivé sociální skupiny se snaží těchto diskursů zmocňovat, a tím si vytvořit status zasvěcenosti.

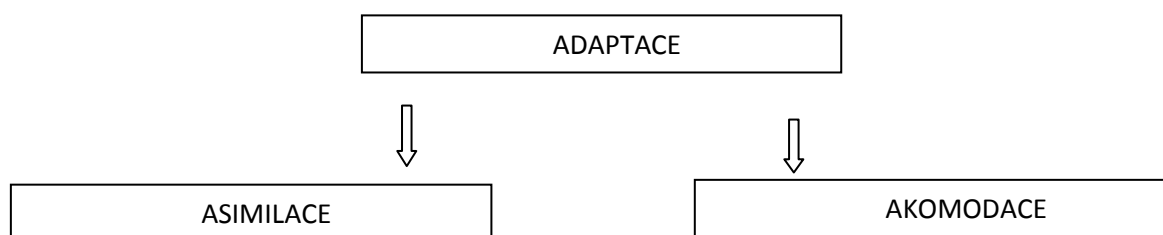
Pročítáme li literaturu, která se zabývá školní integrací tělesně postižených – v našem případě jedinců s DMO – jedinců, nelze se ubránit dojmu, že mnozí autoři, např. (Muhlpachr, P., 2004), (Vítková, M., 2006), (Hájková, V. and Strnadová, I., 2010), chápou školní integraci inkluzivně-akomodačním prizmatem. Názorně to předvádí Mühlpachr(2004: 12-13), kde uvádí tři typy integrace:

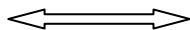
„Asimilace znamená, že se postižený vpořádá se způsoby chování většiny, a že je převezme tak dalece, jak bude moci. Diference se považují za negativní a je třeba je proto zredukovat. Koncept asimilace se omezuje především na lehčí typy postižení a převládá v zemích s menšími snahami o integraci.

V případě akomodace se uznávají svébytná práva postižených. Tlak na přizpůsobení působí v první řadě na většinu. Není cílem potlačovat diference, ale postižené dítě jako část zvláštní skupiny si vyvíjí pozitivní sebeobraz. Zda se tak děje lepe v integrativní či separativní formě, závisí na míře, v jaké vypracují vzájemné vztahy mezi minoritou a majoritou.

Adaptace požaduje oboustranné přizpůsobování postižených a nepostižených. Cíl spočívá v kreativním a angažovaném úsilí smířit se s odporujícími stanovisky a přiblížit většinu postiženému jedinci a naopak postiženého jedince skupině. Z toho vzniká dynamický proces vzájemného přizpůsobování.“

Domnívám se, že uvedený koncept je poněkud chybně interpretován, protože chápe asimilaci a akomodaci jako dva oddělené anebo dokonce protichůdné procesy, což je ovšem v přímém rozporu s tím, jak je definoval Piaget, kterého můžeme považovat za zakladatele vývojové psychologie. Pro Piageta je ústředním pojmem adaptace, která se sestává z tzv. akomodačních a asimilačních schémat. Celý koncept lze znázornit následovně:





Dalším atributem uvedeného uvažování je nepochopitelná preference akomodačních schémat na straně jedné a degradace schémat asimilačních na straně druhé. Není např. vůbec jasné, co si má čtenář představit pod slovním spojením „uznávání svébytných práv postiženého“, které je vztahováno k akomodačním schématům. Naopak asimilace je prezentována jako proces, který není naší společnosti již hoden a který je spíše vhodný pro jedince s lehčím postižením. Poslední tvrzení se zdá být srozumitelné. Nicméně, znamená to snad, že v kontextu výše uvedeného mají jedinci s lehčím tělesným postižením menší nárok na „uznávání svébytných práv postiženého“? Potlačování a podceňování asimilačních mechanismů se zdá být nepatřičné ještě ze dvou důvodů – vzdělávacího a léčebného.

Akcentováním „svébytných práv postiženého“ se Mühlpachr dostává do slepé uličky. Můžeme si totiž položit otázku, kterou si ke škodě celému procesu školní a sociální integrace téměř nikdo neklade. Co jsou práva postiženého? Nebo ještě lépe. Jaké právo má postižený v konkrétní situaci? Má postižený jedinec například právo, aby mu bylo ve všem, kde musí vyvinout nějaké úsilí, vyhověno? Nebo má právo, aby mu bylo umožněno – byť za cenu jisté námahy, které okolí mnohdy není s to porozumět – určitý úkon zvládnout vlastním úsilím.

Tematizaci lidských práv zdravotně postižených nacházíme již na počátku osmdesátých let minulého století v celé euroatlantické civilizaci, která vyvrcholila přijetím Úmluvy (OSN, 2006) o právech osob se zdravotním postižením z roku 2006⁴ (dále jen Úmluva). Úmluva zaručuje osobám se zdravotním postižením plnohodnotný přístup ve všech oblastech společenského života, právo na plnohodnotné vzdělání, participaci na správě věcí veřejných, přístup ke všem formám rehabilitace, ale na druhé straně zachování práva na respektování individuality každého jedince. Není cílem této práce popisovat jednotlivá práva plynoucí z této Úmluvy. Vyjmeme z ní dvě – rehabilitaci a

⁴ Úmluva byla OSN přijata již v roce 2006. Poté však následoval v České republice ratifikační proces, během něhož musely s dokumentem souhlasit obě komory Parlamentu ČR, a následně byla předložena prezidentu republiky, aby s ní vyslovil souhlas. Následně byla publikována ve Sbírce zákonů pod 10/2010Sb. úmluva byla zveřejněna 12. února 2010 a tehdy se stala součástí právního řádu ČR.

respektování vlastní individuality – a budeme vycházet ze „slabé hypotézy“, že je mezi nimi imanentní napětí. Z počátku přiřadíme rehabilitaci k medicínskému modelu postižení a právo na vlastní (Oliver, 1993) individualitu k sociálnímu modelu postižení. Uvedená studie nám vlastně už svým názvem nejen klade provokativní otázku, ale její odpověď je ještě provokativnější. Ukazuje nám, že vlastně touha chodit je spíše přáním okolní společnosti západního typu, která tato svá očekávání vtělila do medicínskému modelu postižení, čímž zdůraznila právě medicínské (Zaretsky, H. H. et al., 2005) postižení.

Celá otázka akcentace práv postiženého může být ze strany rodičů uchopena z jiného úhlu. Zvýšenou ochranou před mnohdy nereálnými (Ozhek, S. R., 2008) nebezpečími. Autorka dodává, že pokud je péče předimenzována, dochází k nenaplnění dvou základních cílů, které jsou dva:

„Péče pro mladé lidi s tělesným postižením nezávislosti je centrální cíl, který by nikdy neměl být chápán pouze jako nezávislost ve zvládnání každodenních úkolů, ale více jako autonomie v smyslu vytvoření skutečné osobní cíle, které mají být realizovány s naším vlastním úsilím, mají vestavěný-in, skutečnou víru v sebe sama, světa a další a vstupovat do vztahů, ve kterých postižený není odkázán na neustálou pomoc svého okolí.“

Právě tento druhý cíl péče o postižené děti i adolescenty klade na postiženého jedince nárok, aby své postižení nahlížel v kontextu svého okolí/prostředí.

V prostředí školy je situace ještě mnohem složitější, protože autorita učitele, příp. spolužáků – i oni jsou aktéry školní integrace postiženého dítěte – je nepoměrně slabší oproti autoritě rodičů. Zkrátka, učitelé v běžné škole se obávají – také z důvodu absence potřebných znalostí – vyžadovat po postiženém nějakou aktivitu, která by vyžadovala jisté úsilí postiženého, protože mohou mít obavu (Piřha, 2008) z konfliktu s rodiči.

Mluvíme-li o školní integraci, máme nesporně na mysli proces, který probíhá v rámci povinné školní docházky. Pokud nese školní docházka atribut povinnosti, lze z této skutečnosti odvodit, že na žáka budou kladeny nároky, které bude nucen splnit. Dnes se vedou diskuse, jestli má společnost/stát ještě oprávnění dětem znalosti a vědomosti dětem vnucovat. Přesto stále platí. Pokud chce někdo rozumět světu kolem sebe, musí se naučit číst, psát a počítat.

Léčebný proces, který je mnohdy součástí procesu vzdělávacího, si samozřejmě klade za cíl dosáhnout vyléčení postiženého jedince DMO. Ale úsilí o vyléčení může znamenat, že takový jedinec bude asimilován do majoritní společnosti, protože ztratí atributy postiženého jedince. Zkrátka, primárním cílem – s vědomím, že v drtivé většině jde o nedosažitelný stav – léčby je odstranění postižení. Ano, v průběhu vývoje dítěte nastupuje proces, který v sobě obsahuje akomodační schémata – úprava prostředí, pořizování kompenzačních pomůcek, příp. osvojování si etnotechnik⁵ ke zvládnutí konkrétních činností.

Pro interpretaci uvedeného diagramu použijeme teoretických poznatků vývojové psychologie (Piaget, J., 1966), (Piaget, J. and Inhelder, 1970), (Piaget, J., 1974), (Gregg, L. W., 1974), (Gruber, H. E. et al., 1977) kdy oba procesy – asimilaci i akomodaci (přesněji by bylo mluvit o asimilačních a akomodačních schématech) – budeme vnímat jako procesy rovnocenné.

Asimilaci definuje Piaget (Piaget, J., 1966, p. 19) jako:

„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 akomodaci rozumí:

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

V našem pojetí bude napětí a vzájemné ovlivňování se akomodace a asimilace vytvářet prostředí, ve kterém postižený jedinec skrze své jednání poznává své postižení – implicitně si vytváří jeho obraz. V naší analýze se zaměříme i na zde zmíněná tělesa, kterými budou různé rehabilitační a kompenzační pomůcky. Právě jejich prostřednictvím postižený jedinec získává prvotní kontakt s okolním prostředím a my se zaměříme na proces reflexe vlastního postižení při užívání těchto pomůcek. Tyto

⁵ Etnotechnikou budeme rozumět způsob nebo soubor způsobů (fixace těla, vlastní úchop předmětu, použití kompenzační pomůcky a různé „fígle“), kterými jedinec zvládá konkrétní činnosti.

pomůcky můžeme chápat, jako předmět, který aktivizuje asimilační schémata jedince. Rybár (Rybár, J., 1997, p. 46) tento proces popisuje následovně:

„Pro Piageta je nevyhnutelným komponentem aktivní chápání subjektu, prezentovaného prostřednictvím asimilačních schémat. Ty však nejsou dopředu dané, ale konstruuji se v interakci s objektem. Objekt se uchopuje asimilačními schématy subjektu, která se pod jeho vlivem akomodují. Mezi těmito dvěma procesy je neustálý proces nastolování rovnováhy (ekvilibrace).“

Je zřejmé, že konkrétní pomůcka se uchopuje především tělem, resp. jeho končetinami a mnohdy jde o uchopování spíše pasivní. To znamená, že dítě je do chodítka postaveno, na tříkolku posazeno, na dolní končetiny jsou mu připevněny dlahy (backery). Všechny tyto předměty však dítě musí vnímat i kognitivně i reflexivně. Reflexe v sobě zahrnuje dva procesy – abstrakci a reflexi (Kratochvíl, M., 2006, p. 46) této abstrakce.

Tento obraz si však nevytváří nezávisle na svém okolí, ale právě naopak. Jeho poznání je odvislé na kontextu (prostředí), ve kterém postižený jedinec své jednání uskutečňuje. Právě asimilace a akomodace umožňují jedinci zvládnání konkrétních životních situací, čímž vytvářejí sumu jeho znalostí, aby tyto mohl dále využít v procesu sociální a školní integrace.

Tělo a jeho koncepty ve společenskovo vědním diskursu

Chceme-li porozumět procesu integrace postižených jedinců do majoritní společnosti, musíme nejprve porozumět vývoji vnímání nemoci a s tím související postavení nemocného jedince ve společnosti. K výkladu užijeme teorie modernity německého sociologa M. Webera (Weber, M., 1997), (Weber, M., 1998) kterého můžeme považovat – vedle Marxe – za teoretika modernity. Jeho výklad nám pomůže porozumět jednotlivým etapám tohoto vývoje. Paralelně k tomuto historizujícímu pohledu využijeme epistemických analýz francouzského filosofa M. Foucaulta, jehož pohled též obsahuje temporální dimenzi, abychom lépe vyložili proměny porozumění podstaty nemoci. V další části následně navážeme pohledem na vývoj a vnímání pojmu postižení jakožto samostatného konceptu, který se v průběhu vlastní emancipace oddělil od své medicínské a biologické dimenze. Budeme tedy sledovat, jak bylo v průběhu přibližně posledních dvou století tělo konstituováno biologií a medicínou na straně jedné a sociálním a politickým (Furet, F., 1994) na straně druhé.

Lidské tělo je ve společenskovědním diskursu přítomno již od počátku konstituce společenských věd v sociologii. Nicméně v počátcích bylo vnímáno jako pouhé médium lidského jednání. Ke změně vnímání těla jako předmětu zájmu společenskovědních oborů dochází s nástupem proměny společnskoekonomických formací v důsledku průmyslové revoluce. Tento proces byl spojen s konstitucí racionality coby fenoménu, jenž začal mít rozhodující vliv na uspořádání a chod společnosti v průběhu devatenáctého století. Ten se liší od jiných – synchronicky i diachronicky – typů uspořádání společnosti především v novém postavení (Weber, M., 1997, p. 231) zaměstnanců.

„Avšak Západ v novověku zná vedle toho ještě jiný druh kapitalismu, jaký se nikde jinde nerozvinul: racionální kapitalistickou organizaci (formálně) svobodně práce.“

Prvním kdo, nastolil otázku racionality jakožto určující síly, která byla dominantní pro devatenácté a počátek dvacátého století, byl Max Weber. Weber chápe racionalitu jako dominantní sílu, která postupně vytlačuje tradici. Zde je třeba ještě dodat, že Weber rozlišuje (Weber, M., 1998, p. 157) dva typy racionality – hodnotovou a účelovou, když uvádí:

„Čistě hodnotově racionálně jedná ten, kdo bez ohledu na předvídatelné následky jedná ve službě svého přesvědčení ohledně toho, co se mu zdá příkazovat povinnost, důstojnost, krása, náboženský příkaz, pieta anebo závažnost nějaké „věci“ lhostejno jakého druhu.“

Oproti tomu účelově racionální jednání definuje následovně:

„Účelově racionálně jedná ten, kdo své jednání orientuje podle účelu, prostředku a vedlejších následků a přitom navzájem racionálně *zvažuje* jak prostředky s ohledem na účely, tak účely vzhledem k vedlejším následkům, stejně jako nakonec i různé možné účely navzájem.“

Porovnáme li však obě definice, ukazují se, že diferenciálním kritériem obou typů jednání není racionalita jako taková, ale je jím proces zvažování – deliberace. To tedy znamená, že proces zvažování se stává ústředním momentem v jednání moderní společnosti. Je to docela pochopitelné, když uvážíme, že dochází k oslabení sakrální dimenze společnosti. Proces zvažování tedy nahrazuje roli sakrální autority. Co je hlavním nástrojem těchto nových mechanismů. Bezpochyby jsou to různě konstituované parlamentní mechanismy, které vydávají příslušná nařízení. Ale k tomu, aby nějaké

nařízení bylo uvedeno do praxe, je třeba vytvořit státní aparát, který to bude mít za úkol. (WEBER, 1997, str. 227) k tomu dodává:

Zde se také především uplatnil odborný úředník, úhelný pilíř moderního státu a moderního hospodářství. I jinde k tomu byly náběhy, ale nikdy nebyly tak konstitutivní pro společenský řád jako na Západě.

Úředník jakožto vykonavatel vůle panovníka nebo vrchnosti byl nepochybně znám již v předchozích historických etapách. Nicméně úředník moderního státu má být nezávislý na vůli své autority a jeho úkolem je řídit se pouze předpisy. K tomu je však nutné tyto předpisy znát. Vzniká tu tedy druhá charakteristika úředníka, již je odbornost.

Role úředníka a jeho nutnost vydávat předpisy, jimiž se všichni museli následně řídit, byla dána i formou uspořádání nových městských celků – průmyslových měst. Jejich vznik je většinou chápán evolucionisticky. To znamená, že je tento přerod je chápán jako postupná přeměna z měst středověkých. Nicméně Giddens (Giddens, A., 1998b, p. 15) naproti tomu uvádí:

„Moderní městská osídlení do sebe často pojmají tradiční města a může se zdát, že z nich vzešla. Ve skutečnosti je moderní urbanistický systém uspořádán podle principů, které se zcela liší od těch, jež v dřívějším období oddělovaly předmoderní města od venkova.“

Právě tato zásadní odlišnost od urbánních celků předmoderního typu vznáší požadavek na nový způsob spravování takovýchto celků.

Světská moc – stát

S nástupem průmyslové revoluce vyvstává potřeba velkého počtu jedinců – v počátcích i dětí – coby pracovní síly, bez které by nebylo možné zajistit potřebný a pokud možno stálý výkon rozvíjejícího se průmyslu. Zde můžeme vidět prvopočátek městských průmyslových aglomerací, jež poskytnou obživu velkému počtu obyvatel přicházejících z venkova. Právě koncentrace vysokého počtu jedinců na relativně malém prostoru však přináší první problémy a nebezpečí. Jedním z těchto nebezpečí je hrozba šíření infekčních chorob. Infekční choroby bezpochyby nevznikly s nástupem průmyslové revoluce. Nicméně s výše uvedeným socioekonomickým uspořádáním nabývají infekční choroby nového významu. Napadají v jednom okamžiku velké množství jedinců, a tím ohrožují celý hospodářský a sociální systém. V období přelomu

sedmnáctého a osmnáctého století – pod vlivem merkantilismu – stát využívá nově vzniklou státní správu ke kontrole hygienických opatření.

„Například, mezi lety 1779 a 1817 Johan Peter Frank vyprodukoval šestibodovou analýzu vládních opatření, které by byly nezbytné pro ochranu zdrav jednotlivců uvnitř společenského kontextu.“

V jeho pohledu měla vzniknout „lékařská policie“, která měla za cíl ochranu veřejného zdraví. Právě na tento aspekt navazuje právě Foucault (Foucault, M., 2010, p. 45), když ukazuje, že péči o lidské tělo přejímá světská moc, čímž do určité míry problematizuje oddělení moci církevní a světské. Doslova uvádí:

„Medicína epidemií by nemohla existovat bez zdvojení policií; bdít nad doly a hřbitovy, dosáhnout co možná největšího zpopelnění mrtvol (...) zakázat nezdravé bydlení; po detailním prozkoumání celého území myly být pro každou provincii zavedeny zdravotní předpisy čtené při nedělních mších.“

Stát je tedy postaven do role, kdy musí čelit možnosti vzniku epidemie. Musí tedy vybudovat dostatečný počet nemocničních zařízení, která budou pacienty nejprve izolovat od ostatních a následně (Cooter, R., 1992) je léčit.

„Ve stejné době však období je charakteristický vývoj hygienického vládnutí. V případě řízení tuberkulózy v sanatoriích stojí jako dokonalý příklad Relativnost současnosti těchto opatření, jak izolace nebezpečné a způsoby vládnutí hygienické charakteristiky "nového veřejného zdraví". Sanatoria jsou také významné, protože tuberkulózou postižení jedinci často vstoupili do instituce dobrovolně, byť pro řadu důvodů a některé s málo možností kvůli jejich těžce chudým státům. Jakmile 'uvnitř', bylo cílem léčby pod širým nebem v sanatoriích reformy léčby nemocných tuberkulosou, jenž by se promítla i do opatření, které by zahrnovalo vytvoření hygienických předpisů na úrovni samosprávy.“

Aby však stát získal přehled o provádění preventivních opatřeních, musí mít k dispozici potřebné nástroje. Proto již od konce osmnáctého století vzniká potřeba vytvořit a vyškolit novou skupinu státních zaměstnanců, kteří budou dohlížet nad uváděním přijatých nařízení do praxe. Tito úředníci však nebudou jen dohlížet, budou mít pravomoc také vynucovat příslušná nařízení a – v případě potřeby – i trestat jednotlivce při jejich porušení. Turner (Turner, B. S., 2002, p. 21) k tomu dodává:

„Foucault chce ukázat, jak jsou "těla" tvořena disciplínou byrokratických rozhodnutí a lékařským pohledem.“

Autoři (Scott, S. and Morgan, D., 1993, p. 15) uvádějí:

„Moderní společnosti se tedy zabývají populační politiky, otázkami veřejného zdraví a kontroly epidemie, mapování a sčítání obyvatel a nebezpečími, které představují ti, definované jako cizinci nebo lidé na okraji společnosti.“

Léčba však nastupuje mnohem později. Spolu s procesem léčby se stát snaží vlastním epidemiím předcházet. Prosazuje tedy skrze zákony a vládní nařízení předpisy, které zamezí nebo alespoň omezí šíření infekčních onemocnění.

Abychom nezabředli do historie infekčních nemocí, je nutné se zde zastavit a položit si otázky. Kdo produkuje tyto předpisy? Čím tyto předpisy jsou?

Na první otázku jsme již vlastně odpověděli. Ale. Skutečně tyto předpisy jsou čistě politickým rozhodnutím, nebo jsou rozhodnutím biologickým? Jinými slovy, z jakého popudu tato nařízení vznikla? Právě na tomto místě se zdá být vhodné využít diskursivního přístupu Foucaulta, který většinu svého díla věnoval vztahu sociální a politická na straně jedné a dimenzí fyzického a biologického na straně druhé. Otázku bychom mohli také formulovat následovně. Jaký je vztah mezi diskursem a tělem? Foucault, (Foucault, M., 1994, p. 9) definuje diskurs následovně:

„(...)diskurs – jak nám ukázala psychoanalýza – není jednoduše tím, co zjevuje (nebo skrývá) touhu; je to také předmět touhy (...) diskurs pouze tím, čím se projevují boje nebo systémy nadvlády, ale i tím, pro co a čím se bojuje. Je mocí, které se snažíme zmocnit.“

Vedle předpisů, které si kladly za cíl ovládnout chod moderního města, se zde také rozvíjí proces, který bude později označován jako 1. vědeckotechnická revoluce, na kterou navazovala 2. vědeckotechnická revoluce.

Zájem o vlastní tělo

Tato proměna se promítá i do vnímání vlastního těla každého člověka, jenž již přestává být vnímáno v ryze sakrálním smyslu jako chrám Ducha, ale jeho role se přesouvá do profánní oblasti. Tělo se tak stává předmětem zájmu nejen světské moci, ale také samotného jedince. Nyní se podrobně podíváme na oba aspekty zájmu o lidské tělo.

Ale změna ve způsobu života se promítá i do vztahu jedince k vlastnímu tělu. Jedinec na své tělo nahlíží možná zprvu jako na – v karteziánském smyslu – předmět, o

který není třeba pečovat. Tělo není předmětem zájmu. Jak uvádí Gregan (Cregan, K., 2006, p. 9):

Vzhledem k tomu, jak přetrvávající privilegování myslí nad tělem se v tři a půl století od Descarta usnul v Přední této halucinogenní oheň, to není překvapující, že tělo nabralo sílu v sociální teorii, by začaly, pokud jde o jeho postavení jako zpředměťující jednotka.

Právě potlačování těla ve středověkém myšlení a zároveň jeho suspendování na pouhý nástroj obživy v průběhu průmyslové revoluce znamenalo, že se zrodem nových filosofických konceptů se stalo předmětem zájmu právě společenskovedních oborů. Na tělo již není nahlíženo jako na pouhý nástroj obživy, nýbrž jako na orgán jehož hranice jsou problematizovány.

Biologická/medicínská definice postižení vychází z předpokladu, že organická porucha (Clifton, D. W., 2005, p. 7) určité části, protože zde mluvíme o DMO, budeme zde mluvit o mozku, těla se projevuje poruchou hybnosti dle toho, která část mozku je poškozena. Úkolem medicíny – zejména pomocí rehabilitace – je toto poškození minimalizovat, a tím i snížit dopad na uplatnění ve společnosti. To tedy znamená, že rehabilitace přispívá i k socializaci jedince.

Cílem mé disertační práce je vytvoření teorie – viz kap. 6. – jenž si klade za cíl objasnit proces rozpoznávání vlastního postižení v průběhu socializace, jejíž nedílnou součástí je i povinná školní docházka. Na základě takto vytvořené teorie odvodit, jak se tato promítá do procesu školní integrace jedinců s DMO. Podrobněji o zvoleném analytickém přístupu pojednáme ve třetí kapitole.

Výsledkem celého výzkumu tedy bude teorie školní integrace jedinců s DMO. Vzniklá teorie by měla poskytnout odpověď na otázku, jakou roli hraje proces reflexe vlastního postižení v procesu školní a posléze sociální integrace.

Edukační dimenze vychází z předešlých – např. (Anderson, E. M. and Clarke, L., 2002)⁶ – studií, které poukazují na skutečnost, že samotní postižení jedinci nemají o

⁶ Uvedená publikace nese stopy doby, ve které byla vydána. Ty lze vidět ve dvou momentech. Za prvé, publikace chápe samostatnost jako přímé zvládnání jednotlivých dovedností, zatímco dnes je upřednostňována spíše schopnost zvládat jednotlivé dovednosti nepřímo – např. pomocí osobní asistence. Za druhé, v publikaci je z mého pohledu kladen přílišný nárok na osobnostní – snaživý/líný – zkoumaných respondentů.

svém postižení žádnou představu. Uvedené tvrzení může znít nevěrohodně. Každý přece ví/vidí, jestli jezdí na vozíku, jestli je schopen jíst příborem nebo pouze lžící, jestli se pobryndá polévkou, jestli ostatní rozumí jeho řeči. To je bezpochyby pravda, ale autoři spíše poukazují na neschopnost postižených odhadnout, jak se bude jejich postižení projevovat v každodenních situacích.

4. Paradigma integrace a inkluze

V této kapitole prozkoumáme teoretické a metodické aspekty obou paradigmat a ukážeme si, jaké podmínky obě paradigmata vytvářejí pro začleňování dětí s DMO do běžných škol. Je zřejmé, že není možné obě paradigmata jednoduše oddělit, ale můžeme si položit otázku. Jsou obě paradigmata opravdu rozdílná? Rozdílná natolik, kdy zastánci inkluzivního přístupu mluví o integračním přístupu jako o přístupu překonaném anebo dokonce přístupu, který je založen na útlaku menšiny většinou? Abychom dobře porozuměli oběma přístupům, provedeme krátký výklad formování demokratické společnosti.

Budeme s tímto konceptem pracovat jako s paradigmatem, které se vymezuje vůči paradigmatu integračnímu. Co je to vlastně paradigma? Ve společenských a humanitních oborech můžeme vidět několik typů paradigmat. Zde si představíme dvě pojetí paradigmatu – dle Mertona a Kuhna.

Merton, americký sociolog působící zejména ve čtyřicátých a padesátých letech minulého století, definoval paradigma jako:

„Soubor společných předpokladů, pojmů, problémů a metod, kterými jsou definované cíle zkoumány.“ (Merton, R. K., 2007, pp. 98–103)

Pro Mertona je důležité, aby se sociologie, ale můžeme tento požadavek vztáhnout i na jiné obory, „paradigmatizovala“, což znamená, že cílem je získání puncy vědeckosti. Tím se však Merton vymezuje vůči tendencím podříditi společenské obory metodologii, ale i epistemologii přírodních věd.

Pojetí paradigmatu dle Kuhna (Kuhn, T. S., 1997) je nesporně známější než pojetí Mertona. Nicméně při interpretaci Kuhna bychom měli mít na zřeteli, že primárním předmětem jeho zájmu byly vědy přírodní, resp. technické. Nicméně paradigmatem

Kuhn rozumí v první řadě soubor předpokladů a pravidel, které nově příchozímu – např. studentovi – umožní orientaci v oboru, aniž by bylo nutné všechny pojmy a vztahu obsáhle definovat. Dotyčný jedinec, příp. komunita je poté lépe a rychleji osvojit si základní předpoklady, na kterých je konkrétní disciplína vystavěna. Kuhn (Kuhn, T. S., 1997, p. 58) dále ukazuje na příkladu studenta, který v průběhu svého studia zjišťuje, že jeho výsledky a nálezy neodpovídají skutečným, což otřásá jistou v jeho nabytých vědomostech a vede jej k pochybnostem. Kuhn dále uvádí, že některé z těchto pochybností mohou zavdat příčinu ke krizi paradigmatu a k formaci paradigmatu nového.

Kuhnova práce mluví o „revolucích“, zatímco Mertonův přístup můžeme chápat jako změnu evoluční. I my si na pozadí těchto dvou pojetí paradigmatu můžeme položit otázku: Je to přístup evoluční nebo revoluční? V prvním případě jej lze zařadit na škálu:

**Ústavní škola-----speciální třída v ZŠ-----třída s postiženým žákem-----
inkluzivní třída.**

V daném případě je to pouhé rozšíření nabídky a je na rodičích, aby se rozhodli, kam své dítě umístí. Nicméně speciální pedagogika jakožto obor by se neměla vzdát minimálně své poradenské role. V akademické rovině potom musí být inkluzivní vzdělávání podrobena kritické diskusi.

Pokud je však inkluzivní vzdělávání chápáno jako přístup revoluční, musíme být na pozoru. Právě tento přístup se nám snaží vnutit představu, že on je ten jediný správný. Jedním z rysů tohoto přístupu je, že – implicitně či explicitně – popírá dějinný vývoj celého školského systému. Nebo naopak. Vychází z historistní (Popper, K. R., 2000) představy, že dějinný vývoj směřuje právě k inkluzivnímu vzdělávání.

Pokud jsme však pojali vzdělávání takto kategoricky, neměli bychom ztratit ze zřetele, že inkluzivní přístup může být vnímán, jak uvádí (Spasovski, O., 2010), jako efektivní přístup k rozvíjení schopností žáků.

„Efektivní a systematický přístup k otázkám inkluzivního přístupu na všech úrovních vzdělávacího procesu je třeba stanovit. Zařazení by mělo být jedním ze základních rozměrů vzdělávání, stejným způsobem jako lidstvo nebo lidská práva. Za tímto účelem je zapotřebí vyšší úroveň porozumění a spolupráce mezi tvůrci politiky a školy.“

Samozřejmě, že takto definované vzdělávání předpokládá součinnost i s oblastí tvorby různých sociálních politik na podporu postižených dětí i mimo školu. Již jsme se o tom zmínili. Žáci musí být do školy dopraveni a musí zde mít možnost efektivně se učit, ale také navazovat vztahy se svými vrstevníky. Ale my se zde budeme ptát, jakým způsobem utvářejí prostředí školy/třídy postižení žáci. A postavíme tu otázku ještě radikálněji. Jak toto prostředí utvářejí svým postižením? Nejprve si tedy představíme dva modely – medicínský a sociální – postižení. Následně si ukážeme, jak oba modely rozdílně vnímají lidské tělo. V analytické části učiníme pokus o vytvoření teorie poznání vlastního postižení u jedinců s DMO, kterou budeme vytvářet v konfrontaci s oběma modely postižení. Takto vytvořenou teorii posléze vystavíme diskusi s oběma modely vzdělávání. Jakého cíle vlastně chceme dosáhnout?

Nejprve odpověď záporná. Nechceme dokázat, že jeden z modelů vzdělávání je pro jedince s DMO nevhodný, nebo vhodný. Spíše ukázat, jak rozdílně oba modely motivují jedince s DMO k participaci na vzdělávání a jak při tom pracují s jejich vnímáním vlastního postižení. Speciálně pedagogické praxi nabídnout vodítka pro efektivnější práci s dětmi s DMO. Edukaci dětí s DMO lze vždy chápat jako rehabilitaci a naopak.

Paradigma integrace – paradigma modernity

Paradigma integrace jakožto jeden z konceptů, který dominoval a stále ještě dominuje ve speciální pedagogice od osmdesátých let minulého století, který je definován (Fink, D. B., 2000, p. 16) následovně:

„Integrace, ať už vzdělávací, politická, rekreační, nebo sociální, je jak cíl, tak i proces. Cílem je zajistit, aby osoby zdravotním postižením (a) byly přijímány jako členové společenství, (b) umožněno zapojit se do aktivit, které požívají ostatními členy společnosti, a (c) mít možnost podílet se na činnostech společně s vrstevníky bez postižení.“

Uvedenou definici lze označit jako přístup moderního demokratického státu založeného na křesťansko-demokratických hodnotách (Scheler, M., 1968), jehož cílem je umožnit každému uplatnění dle jeho možností i osobních preferencí (zájmů). Na druhé straně uvedená definice neskrývá, že jsou zde lidé s postižením a bez postižení, přičemž první skupina je v postavení menšiny. Tato skutečnost ovšem zakládá problém, který má spíše

politologické důsledky k formě správy státu, nicméně, jak ukážeme později, týká se i postavení postižených ve společnosti. Jde o problém vztahu jedince, menšiny a většiny. My většinou chápeme postavení menšiny – zdravotně postižení, etnické kulturní a náboženské menšiny, imigranty – jako skupiny jedinců, kteří jsou – více či méně – utiskováni. Nutno přiznat, že demokratický stát v rámci druhé transformace (Dahl, R. A., 1995, pp. 45–50) si kladl otázku, jak naložit a ochránit práva menšiny, kterou sám moderní demokratický stát vytvořil. Touto menšinou není nikdo jiný než šlechta. Ano, první menšinou v moderním demokratickém státě byla šlechta. Srovnávat šlechtu s výše uvedenými skupinami nám může připadat sporné až neetické. Ale proč vlastně? V předchozím textu jsme si ukázali, že moderní demokratický stát byl postaven před problém, jak by měl ošetřit vztahy mezi jednotlivcem, menšinou a většinou. Nyní prozkoumáme, jak si s tímto problémem poradil, a na základě našich zjištění odvodíme, jaké z těchto principů lze aplikovat na jedince se zdravotním postižením, resp. s DMO. Když Dahl (Dahl, R. A., 1995, p. 28) popisuje, jakým způsobem se republikánské hnutí vyrovnalo s vyvážeností vztahu mezi jednotlivými vrstvami společnosti, uvádí:

„Úkolem republikánů je tedy sestavit takovou ústavu, jež odráží a zčásti vyrovnává zájmy jednoho, několika a mnoha, neboť (...) všechny tři složky nakonec společně působí pro blaho všech.“

Je tedy patrné, že z politologického i konstitučního pohledu je problematika postavení menšin imanentní součástí každého demokratického řádu.

Nicméně rozdíl mezi šlechtou a postiženými jedinci coby menšinami spočíval především ve skutečnosti, že šlechta byla přirozenou součástí předchozího společenského uspořádání. Naproti tomu postižení jedinci jsou spíše důsledkem demokratické společnosti. Z historického hlediska byla zřejmě rozhodující první světová válka, která postavila tehdejší evropské státy – Velkou Británii, Francii, Německo a v neposlední řadě i nástupnické státy zaniklého Rakouska-Uherska – před úkol postarat se o tisíce válečných veteránů – invalidů. Autorka studie (Cohen, D., 2001), která má komparativní charakter, když srovnává postoje k veteránům v Anglii a Výmarské republice, ukazuje, že odlišný charakter postojů k veteránům v obou státech. Zatímco v Anglii byly činěny snahy o opětovné zařazení do společnosti, Výmarská

republika – i z důvodu hyperinflace a dalších ekonomických problémů – nenašla k veteránům adekvátní vztah. Autorka (Cohen, D., 2001, p. 63) nadto uvádí, že komunita veteránů zaujímalá vůči majoritní společnosti nepřátelské postoje:

„Rozhodující pro postižené veterány odcizení od Výmarské republiky byl jejich nepřátelství vůči svým spoluobčanům, jimž obvinili zanedbávání vojáků oběti. Sloučením sociálních programů pro zdravotně postižené v rámci státní kontroly se výmarští veteráni stali předmětem institucionalizované shovívavosti.“

Právě uvedený příklad ukazuje, že nesprávně nastavená sociální politika státu formuje vztah menšiny k většině a naopak. Na jedné straně veteráni, kteří byli v pozici pasivních žadatelů a na straně druhé majoritní společnost, která musela tyto jedince zaopatřovat. Naproti tomu Anglie se snažila těmto jedincům skrze sociální programy zajistit aktivní uplatnění ve společnosti, čímž posílila jejich nezávislost a sebeúctu. Nicméně tento pohled na postižené jedince přetrvával až do šedesátých let minulého století. Shapiro (Shapiro, A., 2000, p. 86) zdůrazňuje skutečnost, že do té doby převládala biologická definice postižení.

„Menšinové skupiny byly vystaveny různým formám vykořisťování a útlaku, a zdroje jejich léčby může být vystopován k všudypřítomné sociální hodnoty dominantní většiny. Hlavním problémem při vytváření koncepce zdravotně postižených osob jako utlačované skupiny bylo, že převládaly předpoklady o jejich biologické méněcennosti.“ Doposud jsme se zabývali menšinou jakožto skupinou. Jak je to ale s postavením lidského jedince v moderní demokratické společnosti coby produktu lidského vývoje. Pro následující výklad použijeme východisko již zmíněného německého antropologa Maxe Schelera.

Zůstaneme li na půdě antropologie, můžeme si položit otázku. Které prvky Schelerovy filosofie můžeme pokládat za impulsy podporující integraci zdravotně postižených jedinců do běžných škol? K dobrému pochopení si připomeneme, jak vidí Scheler (Scheler, M., 1968, p. 69) postavení člověka ve světě:

„Shrnování, sebevědomí a schopnost zpředměťování prvotního pudového odporu tvoří jednu jedinou nerozložitelnou strukturu, která jako taková je vlastní teprve člověku.“

Scheler chápe člověka jako duchovní bytost, která je nezávislá na svém fyzickém ustrojení, čímž je schopna jej přesahovat. Levy (Levy, D. J., 1993, p. 18) uvádí:

„Člověk je relativně nezávislý na tlaku svého bezprostředního prostředí, a proto rozsah jeho možného výběru nemá obdoby mezi ostatním tvorstvem. Jelikož člověk

dovede objektivizovat prvky a síly, které ho obklopují, a dovede se zobrazit jako jeden z aktérů obecného dramatu, je předurčen vyvinout víceméně souvislou představu o světě, ve kterém se jeho život jeví jako významná položka.“

Zde je však ještě nutné upozornit na jednu dimenzi, která je implicitní polemikou s akcentací lidské individuality. Totiž schopností přesahovat vlastní osobu, a tím vytvářet společenství, které je s to postarat se o postižené jedince a zajistit jim důstojný život ve společnosti.

Když zůstaneme u srovnání s živočišnou říší, můžeme právě jako projev duchovního bytosti jedince spatřovat jeho protisměrný pohyb u jedinců, kteří jsou určitým způsobem nedostateční. Postižení jedinci se stávají předmětem zájmu a péče majoritní společnosti. Kde hledat důvody takového přístupu? Scheler chápe člověka jako bytost otevřenou světu, což znamená, že člověk není svázán se svým organickým prostředím, není svázán se svými instinkty a pudy, ale je schopen svého sebeuvědomění.

Bylo by však chybou chápat postavení člověka optikou superiority, kdy jedinec není s organickými aspekty nijak svázán. Levy (Levy, D. J., 1993) formuluje Schelerovo východisko následovně: „Scheler spíše zastával názor, že jedinečnost vztahu člověka k přírodnímu světu je pouze nutnou podmínkou pro uskutečnění duchovního bytí uvnitř vývoje celku.“ Levy ukazuje, že přestože schopnost člověka objektivovat dění kolem sebe i jednání sebe samého, náleží pouze jemu, je tato schopnost možná jen díky jeho jedinečnému postavení v přírodním světě.

Způsoby, kterými člověk utváří své postavení v přírodním světě, jsou radikálně odlišné od ostatních živočichů. Důvod tkví ve skutečnosti, že člověk není vybaven pudy a instinkty, které mají k dispozici ostatní živočichové. Levy (Levy, D. J., 1993, p. 64) k tomu dodává: „Člověk je docela výjimečný typ bytosti, jejíž vztah ke světu, na němž závisí jeho přežití, je zcela odlišný od vztahu, který existuje mezi živočichem a jeho prostředím.“ Jestliže však člověk není vybaven pudy a instinkty, jakým způsobem konstituuje své postavení v přírodním prostředí? Jednou z možností může být vytváření institucí, které člověku nahrazují „nedostatečnou“ výbavu člověka. Levy (Levy, D. J., 1993, p. 68) uvedený stav vystihuje následovně:

„Místo chybějícího řádu instinktivní regulace musí člověk řídit svůj život vytvářením institucí. Jelikož postrádá přirozený dar, který by mu zajistil přežití, musí se vybavit nástroji a zbraněmi, jaké dokázala vynalézt pouze vědomá inteligence. (...) Objektivace prostředí je funkcí lidského vědomí a umožňuje vytvořit lidsky možný svět kultury; kultura je jedinou přírodou, ve které může člověk přežít.“

Uvedená konstituce člověka v přírodním okolí nám nabízí následující východisko k dalším úvahám. Člověk – bez ohledu na vlastní psychofyzickou konstituci – není schopen přežít, aniž by si vytvořil institucionální prostředí, které mu to umožní. Právě tato pozice nám nabízí určité relativistické hledisko, které formuluje pozici, jež vyzdvihuje skutečnost, že každý člověk se musí do světa/kosmu/společnosti integrovat. K tomuto procesu potřebuje instituce, bez kterých se neobejde. Kultura budiž pro nás jakousi „metainstitucí“ na jejímž fundamentu se konstituují další instituce – společnost, politické instituce, rodina, vzdělání. Budeme se zde věnovat pouze poslední jmenovanému. Pravda, trochu jsme si zkomplikovali situaci, protože je zřejmé, že každá z institucí úzce souvisí s institucemi ostatními. Proto budeme vzdělání chápat jakožto jednu z dimenzí politického procesu a následně ukážeme, že začleňování zdravotně postižených jedinců do běžných škol je proces, který je možný pouze tehdy, pokud jsou vytvořeny určité sociálně-politické instituce.

Pokud ještě zůstaneme u zmíněné definice integrace, vidíme, že se nesnaží hledat příčinu existence postižených jedinců ve společnosti. Nechápe ji, jako např. Luther a někteří teologové letničního hnutí, jako důsledek hříchu ani jako důsledek „kořistnického“ uspořádání společnosti, o čemž pojednáme v následujícím oddíle. Na druhé straně tento přístup zahrnuje i určitý druh pochopení a křesťanského vcítění se do situace postiženého, aniž by jej degradoval do role submisivního jedince.

Již dříve zmíněný Scheler (Scheler, M., 2003, p. 272) uvádí:

„Nikoli pokora, nýbrž mravní důstojnost je obzvláštní ctností těch, kdo slouží. (...) Základní ctností pozemských vládců není mravní důstojenství a samolibá pýcha, nýbrž mravní pokora smýšlení. (...) Teprve toto důstojenství lidí služebných a pokora těch, kteří vládou, vytváří společnou harmonii křesťanského demokratismu.“

Jak ukazuje Liachowitz (Liachowitz, C. H., 1988) právě křesťanské paradigma, které Lyotard (Lyotard, J. F., 1993) označuje jako metapříběh, bylo u zrodu integrace tělesně postižených jedinců již na sklonku osmnáctého a počátku devatenáctého století.

Při přípravě předpisů pro vzdělávání v Pensylvánii se setkávali s prvním problémem integrace. Jak zajistit vzdělávání německy mluvících imigrantů? Jako druhá skupina, které hrozilo sociální vyloučení, byla vrstva nemajetných. V případě nemajetných jedinců ovšem spojení utlačovaná-menšina začíná selhávat a bude nutné nalézt jiný interpretační rámec, který si představíme, až budeme pojednávat o veteránech z války ve Vietnamu.

Paradigma integrace je dále založeno na:

- Medicínském modelu postižení
- Na umožnění začlenění postižených do majoritní společnosti s ohledem na jejich zdravotní stav

Nyní prozkoumáme oba principy podrobněji.

Rehabilitace jako produkt medicínského modelu

Jednou z forem asimilace jedince s DMO je rehabilitace. Co je to vlastně rehabilitace? Na jakém předpokladu je rehabilitace založena? Pokud budeme na rehabilitaci nahlížet prizmatem sociologie vědění, můžeme ji vnímat optikou diskursu. To znamená, že je to jeden z oborů okcidentálního způsobu (Foucault, M., 2002) myšlení.

Mluvíme li o rehabilitaci ve vztahu k jedincům s DMO, vyvstanou nám obvykle před námi dva koncepty, Bobathův a Vojtův, o které se vede někdy nesmiřitelný boj, přičemž tento „český“ boj má na svědomí promrhání mnoha sil, protože, jak ukazují mnohé nejen zahraniční studie (Clifton, D. W., 2005), (Miller, F., 2005), (Miller, F., 2007), (Pavlů, D., 2003) Vojtův koncept hraje v porovnání s ostatními přístupy okrajovou roli. Není účelem této práce hodnotit oba koncepty, proto zájemce odkazují na příslušnou literaturu. Ale my se na oba koncepty podíváme z pohledu diskursu, který nám umožní vidět jejich základní rozdíly. Z pohledu diskursu je tedy rehabilitace samostatný segment vědění, který je formován vývojem i v jiných oborech. Na straně druhé i on sám aspiruje na ovlivňování dalších oborů. Ale také uvnitř tohoto diskursu dochází k vývoji, který se zpětně promítá do vnímání DMO. Promítá se do pohledů, jak lze její jednotlivé projevy terapeuticky ovlivnit.

V medicínsky pojaté rehabilitaci tedy převládá – na rozdíl od community based rehabilitation, o které pojednáme v kapitole o sociálním modelu disability – diskurs zlepšování. Co si pod tím máme představit? Rehabilitace coby segment medicíny se samozřejmě musí vyvíjet, protože je to relativně nová disciplína. Nejstarší – Bobathův – koncept pochází teprve ze čtyřicátých let minulého století, což znamená, že musí shromažďovat nové poznatky, opouštět některé přístupy a naopak vytvářet přístupy nové. Jako příklad můžeme uvést diskusi ohledně užívání ortéz, kdy platila teze „on spastic no plastic“ (Damiano, D., 2004) – tedy neužívání ortéz, kdežto novější studie (Damiano et al., 2010) se spíše kloní k jejich užívání za účelem lepší výkonnosti postiženého jedince. Není naším cílem rozhodnout oprávněnost jednoho z přístupů, ale ukázat, jak vědění formuje vnitřní strukturu samotného oboru. Jaké však mají tyto diskuse vliv na běžného jedince s DMO. Mnozí z nich se podíleli coby „pokusní králíci“ na formování tohoto vědění, čímž se stali součástí tohoto diskursu. Nikoli jako jedinci, ale jako sociální skupina, která toto vědění, pomáhala utvářet.

Jaké má však toto vědění dopad na praktický život jedince? Už jsme to naznačili, když jsme mluvili o užívání ortéz. Co je to ortéza? Ortéza je vlastně dlaho, jež má za cíl fixovat určitou část těla, aby dosáhla (Maas et al., 2012), (Rha et al., 2010) jejího správného držení. Fixace je tedy určitou dimenzí⁷ diskursu zlepšení. Jednou z dalších dimenzí zlepšení tělesných funkcí může být ovlivnění spasticity pomocí např. (Field et al., 2010), (Friedman and Goldman, 2011) botulotoxinu typu A. Můžeme tedy říci, že vědění vyprodukované výzkumy je přeměňováno v konkrétní procedury, které jsou následně aplikovány na postižené jedince. Tělo postiženého jedince je tedy podřízeno diskursu zlepšení. V tomto kontextu začínáme lépe rozumět Foucaultovu východisku, že vědění je moc, která formuje naše těla. Autoři (Evans, J. et al., 2004, p. 141) uvádějí:

„Foucault používá pojem "diskurs" s odkazem na způsoby myšlení a mluvení o aspektech reality. Tím, že více než komunikace znalostí, diskurs zahrnuje sociální praktiky, formy subjektivity a mocenské vztahy.“

⁷ Foucault mluví o subdiskursu, ale pro srozumitelnost zůstaneme u pojmu dimenze.

Postižený jedinec většinou nic neví o diskurzech, struktuře vědeckého poznání či vědění, ale všichni pravidelně docházejí na rehabilitaci, kde se podrobují různým procedurám s přáním zlepšení svého stavu. Velká část postižených samozřejmě touží samostatně nebo s oporou chodit, což je vnímáno, jako stupeň vyšší samostatnosti.

„Ale pak mi taky časem vadilo - protože jsem musel nosit těžký aparáty - tadyty nad kolena - tak mě nutili chodit o kozičkách, to jsou takový ty čtyři...víš? Víš...No a to jsem teda ušel nějaký...nějaký metry, ale bylo to pro mě strašně takový vyčerpávající a ještě s těma aparátama, který byly docela těžký, tak to vím, že jsem teda byl strašně šťastnej, že jsem teda...že něco teda ujdu, ale byl jsem strašně unavenej.“ [9; 80]

Zkušenost respondenta s rehabilitací je rozporuplná i proto, že potřebuje oporu a fixaci pomocí ortéz, které korigují postavení velkých kloubů – kotníku, kolena a kyčle – dolních končetin. Už používání těchto aparátů postiženého značně vysiluje a výsledek je z jeho pohledu sporný. Ujde pouze několik metrů. Dovolujeme si tvrdit, že rehabilitace není jen pouhý hodnotově neutrální nástroj při zlepšení zdravotního stavu postiženého jedince, ale svými instrumenty přetváří – více či méně násilím – jeho identitu.

V tomto ohledu lze tvrdit, že rehabilitace hraje významnou roli v procesu asimilace. Co je to vlastně asimilace? Asimilace je ve vývojové psychologii jednou z důležitých složek ve vývoji jedince, bez které si lze rozvoj jedince a osobnosti představit jen velmi obtížně. Jejím cílem je uzpůsobit habitus (Bourdieu, P., 1998, pp. 10–14) podmínkám okolního prostředí. Asimilace nabývá nejrůznějších podob. Osvojování si manuálních i sociálních dovedností, získávání vědomostí. Je nepochybné, že procesu asimilace se vědomě či nevědomě podrobují všichni jedinci. Nicméně u jedinců s DMO je třeba mít na zřeteli specifické podmínky, za kterých k tomuto procesu dochází. Z předešlého výkladu může čtenář nabýt dojmu, že rehabilitace je výhradně založena na přizpůsobování se jedince s DMO okolí. To by mohlo být – a zřejmě právem – považováno za poněkud zjednodušující pohled. Rehabilitace si samozřejmě klade za cíl odstraňovat překážky, které brání postiženému v rozvoji soběstačnosti, nebo naopak naučit používat pomůcky, které mu k tomuto cíli usnadní (Case-Smith, J, 2001) cestu. Pro rehabilitaci je vždy příznačné, že očekává aktivitu i spolupráci ze strany klienta.

Rehabilitace jakožto obor medicíny přirozeně vychází z biologického pojetí disability a v tomto ohledu je stoupenci sociálního modelu disability napadána pro svůj údajný redukcionismus. Dokonce Oliver (Oliver, 1993) si klade „kacířskou“ otázku: K čemu je chůze dobrá? Je ta otázka nepatřičná či nikoli? Jaká je skutečnost? Například Miller, (Miller, F., 2005, pp. 151–181), (Miller, F., 2007), zdůrazňuje edukační dimenzi léčby. To znamená, že postiženého jedince motivuje k porozumění důsledkům, které postižení přináší do každodenního života. Rovněž autoři studie (Zaretsky, H. H. et al., 2005, p. 14), uvádějí:

„Členové rehabilitačního týmu musí pochopit, že je důležité vytvořit fyzické a sociální prostředí a vytvořit plán přechodu do běžného prostředí, který vychází vstříc potřebám a možnostem postižených a jejich podpoře stran systému. Jedná se o složitý proces, plný fyzických a sociálních překážek.“

Pro paradigma integrace je příznačné, že – snad podvědomě – dává přednost expertnímu pohledu na začleňování postižených do majoritní společnosti, což bývá terčem kritiky ze strany aktivistů, kteří – opíraje se o Foucalta – tvrdí, že právě tímto expertním pohledem/věděním, resp. jeho nedisponováním se postižení jedinci dostávají do submisivního postavení. Proti tomu ovšem lze postavit námitku, která vychází z předchozího výkladu o vztazích mezi jedincem, několika a většinou. Ale právě tyto expertní menšiny mohou přesvědčit většinu pro přijetí potřebných legislativních a dalších opatření, které usnadní začleňování do majoritní společnosti.

Rehabilitace je v první řadě nástroj získávání sociálních dovedností a obsahuje v sobě i edukační dimenzi, jak uvádějí např. (Anttila, H. et al., 2008):

Fyzioterapeuti také učí rodiče a později i pacienty, jak zvládnout své dítě doma při krmení, koupání, oblékání a další činnosti, a poskytují poradenství o možnostech mobility

Vidíme, že edukace v sobě zahrnuje zvládnání rozličných dovedností, ale jednotícím prvkem je jednání v každodenních situacích, které souvisí s pohybem.

Problém pohybu však v sobě nese novou kategorii – kategorii času. Dokonce určitá hermeneutická tradice (Ricoeur, P., 2007) chápe čas jako jev, který je definován pohybem. Pohybem nebeských těles. Pro nás však zůstane čas tzv. předurčenou kategorií a nyní prozkoumáme její vztah k pohybu, ale v širším kontextu dimenzí jednání.

„Já jsem, já jsem z toho teda sice byl strašně unavenej, zase na druhou stranu jsem byl rád, že jdu, i když mě třeba bolel kotník potom třeba čím dál už víc, ale jako...byl jsem takovej trénovanej, že i teda za cenu tý námahy jsem šel a oni mě potom řekli, že vlastně to bylo úplně špatně a že vlastně na ten stoj a na tu chůzi vůbec nejsem připravenej a že jsem si vlastně takhle zkazil záda, že jsem si vlastně trošku asi poškodil i ty nohy.“ [9; 80]

Na uvedeném příkladě můžeme sledovat, že respondent za cenu únavy a bolesti se snaží o pohyb v podobě chůze s chodítky. Trénuje, ale postupem času nastupuje bolest kotníku, kterou zčásti překonává. Posléze je mu sděleno, že v jeho případě je chůze nemožná. Vidíme, že čas zde hraje roli určitého „arbitra“, který určuje, zda li konkrétní jedinec bude chodit. Ale čas můžeme také vnímat v jeho cykličnosti, kdy se střídají různé typy rehabilitačních přístupů.

„(...)ono taky to bylo strašně zvláštní, protože když už jsem něco cvičil, tak tenkrát v té době ta rehabilitace byla taková nejednotná.“ [9; 124]

Časová kategorie zde odkazuje k demotivační roli rehabilitace, která však vytváří na postiženého tlak a podrobuje ho svému rytmu. V tomto smyslu můžeme mluvit o jistém typu nátlaku na jedince, kdy je nucen podřizovat se rehabilitaci. Co je však rehabilitace v širším kontextu? Je to soubor určitého expertního vědění, které je formováno diskursivně (Foucault, M., 1994), (Foucault, M., 2002), což znamená, že na jedince vytváří tlak, jemuž se musí podrobit, chce li dosáhnout nějakých výsledků.

„Protože tam mě prostě přijde to, že tam si na to člověk musí udělat čas a nemůže se - nebo je na to ten čas určenej - a nemůže se vymluvit na to, že musí dělat támdleto a támdleto.“ [9; 148]

Rehabilitace je pro postiženého prvek, který mu formuje jeho denní rytmus (Alan, J., 1987) a nutí jej tomuto rytmu podříditi své jednání. Čím je tedy utvářeno vlastní postižení? Pokud chceme být věrni konceptu GT, musíme proti jednomu pohledu (stick of knowledge) postavit pohled (contrast knowledge) (Barnet, D., 2012) opačný.

(...) „maminka mě říkala, že jsem jako malá vždycky když jsme cvičily, eště si přidávala další cviky, jsem vždycky říkala: „Maminko, eště jednou tady a eště jednou tady“ a pořád dokolečka a cvičily jsme jako hodně no.“ [2; 61]

Respondent je adoptován a rodiče s ním trpělivě cvičili (asi Vojtovu metodu) a přestože prognóza byla velmi skeptická, respondent v současné době chodí bez opory. Co z toho vyplývá pro nás? Motivace byla příčinou pozitivního přístupu k léčbě? Nebo to bylo naopak? Tedy, že úspěšná léčba – viditelné „pokroky“ – vedla k lepší motivaci?

Ponechme prozatím tuto otázku otevřenou. Zde se spíše zaměříme na kontrast obou pohledů. Jeden z prvních kontrastů spočívá ve skutečnosti, že první vzorek popisuje rehabilitaci v prostředí zdravotnického zařízení, zatímco druhý vzorek ukazuje rehabilitaci v rodině. Prostředí ve zdravotnickém zařízení může být stresující. Dítě může prožívat úzkost a samozřejmě střídání různých konceptů klidu také nepřidá. Další kategorií, jež propojuje rehabilitaci a pohyb je strach.

„Z rehabilitace si vybavuji dlouhý, úzký a vysoký stůl. Pořád jsem měl strach, že z něho slitnu. Vlastní cvičení bylo dost nepříjemné, i když moc nebolelo.“ [8; 2]

...
„Zase čeho jsem se moc bála, tak - tak to byl třeba ten velký míč. Na kterej mě posadili nebo položili. Z toho jsem měla úplně hrůzu.“ [1; 177]

Pohyb při rehabilitaci tedy bývá spojen se strachem, jenž může vyvolávat úzkost. Právě sociální model postižení vychází z představy, že postižení je také utvářeno pocitem strachu z odmítnutí, neschopnosti dostat některým nárokům, které na jedince klade současná společnost. Nicméně výše uvedené teoretické vzorky spíše odkazují ke strachu z ohrožení fyzického. Tato dimenze strachu však také odkazuje k parciálnímu uvědomování si svého těla v prostoru. Jsem na míči (nahore) a mám strach, že z něho spadnu (dolů). Pocit strachu je tedy spojen s prostorem, který umožňuje pohyb v něm. Co je to vlastně prostor? Snad prvním, kdo se analyticky zabýval prostorem ve vztahu k našemu poznání, byl Kant (Kant, I., 2001, p. 53), který se nejprve vypořádává s otázkou, zdali prostor sám o sobě na nás působí (afikce), ale shledává, že nikoli. V tom má nesporně pravdu, protože jsme viděli, že prostor byl spíše nahlédnut skrze předměty, které působily na jedince bezprostředně. Dále (Kant, I., 2001, pp. 56–57) vymezuje čtyři konstitutivní znaky prostoru:

1. Prostor není empiricky pojem, který by byl odvozen z vnějších zkušeností.
2. Prostor je nutnou představou a priori, která je základem všech vnějších názorů.
3. Prostor není diskurzivním nebo, jak se říká, obecným pojmem vztahů mezi věcmi vůbec, nýbrž je to čistý názor.
4. Prostor si představujeme jako nekonečnou *danou* velikost.

Není zde cílem vyvracet tyto znaky. Zde se zaměříme na třetí znak. Lze souhlasit s tvrzením, že prostor nemá diskursivní charakter? V rovině metafyzické tomu tak

zřejmě je, ale ukázali jsme si, že pro jedince je prostor utvářen předměty a lidmi, se kterými je v interakci. Autoři studie (Gruber, H. E. et al., 1977, p. 550) uvádějí:

Ale prostor není jen jednoduchý "kontejner". Je to souhrn vztahů mezi jedinci a předměty, které vnímáme nebo si představíme, nebo spíše souhrn vztahů, které používáme k propojení těchto předmětů se strukturou. Prostor je ve skutečnosti logika zdánlivého světa, nebo alespoň jeden ze dvou základních hledisek (druhým je čas) logiky věcí: proces propojování jeho částí do smysluplného celku.“

Prostor je tedy entita, která jedinci umožňuje větší možnost pohybu, který vede k jeho uvědomění. Prostor však není nikdy prázdný. Jsou v něm objekty, které jej rozčleňují do jednotlivých částí.

Na druhou stranu, už samotný fakt, že si postižení takoveto pocity uvědomují a jsou schopni je vztáhnout ke konkrétní situaci, znamená, že pocit strachu je provází od školního věku. Strach však může formovat i postižení z druhé strany – ze strany majoritní společnosti. Goodley, (Goodly, D., 2011, p. 78), uvádí, že strach pramení z nepředvídatelného jednání postiženého:

„Spíše se vztahuje k nutnosti zajistit privilegovaný stav nepostiženého jedince, "třeba to, že v pořadí, se objeví strach z obav z křehkosti a nepředvídatelnost vtělených identit.“

Tomu také lze rozumět jako určité bezradnosti, která se projevuje odtazitostí.

Strach však může i celé tělo paralyzovat, když je například postižený konfrontován s objektem, který v něm vyvolá strnulost celého těla.

„Když jede auto, tak jsem vždycky úplně štronzo, místo jako abych se rychle uhnula, tak se postavím a hhh auto.“ [5; 113]

I zde můžeme mluvit o vyrovnávání se s nastalou situací a hledání mechanismů, s jejichž pomocí se postupně naučí nastalou situaci řešit tak, aby při dalším setkání s autem, motocyklem, nebo situací, která jej do jisté míry ochromí, dokázal lépe a efektivněji reagovat. Vidíme, že strach je jednou z dimenzí postižení, které je jím utvářeno.

Community based rehabilitation

Inkluzivní paradigma ve vzdělávání je neseno předpokladem, že postižený jedinec by neměl být izolován od svých vrstevníků jen proto, že není s to dostát nárokům běžné školy. O'Connell (O'Connell, P., 2005) ukazuje ve svém výzkumu, že postižené děti

sdílejí stejné hodnoty jako děti nepostižené. Dále zdůrazňuje skutečnost, že v běžné škole děti získávají nejen vědomosti, ale v kontaktu s vrstevníky také sociální dovednosti pro běžný život. Dalším z výsledků sociálního hnutí bylo vytvoření konceptu Community based rehabilitation. Tento koncept se částečně vymezuje vůči medicínsky pojaté rehabilitaci zejména v aspektu, kdy učí postižené jedince vykonávat jednotlivé dovednosti v jejich přirozeném prostředí, čímž je motivuje k větší participaci na procesu inkluze. Vůči jakému přístupu se vymezuje tento koncept, ukazuje následující vzorek.

„Říkalo se tomu léčba prací, ten název nikdo neznal, no a tam jsme se vlastně učili podle toho, co jsme měli ve zdravotních dotaznících o sobě napsaný, tak jsme se učili třeba - já nevím, takový ty panáky oblíkat.“ [9; 17]⁸

Právě podobné symbolické nácviky, které jsou navzájem izolovány a které nevedou k nácviku dovedností, které jsou spojeny s každodenním životem, mohou postiženého jedince demotivovat v další léčbě. Jak ukazuje Matějček (Matějček, Z., 2001, p. 133) sporný je i takovýto způsob získávání informací o postiženém jedinci, kdy je narušen vztah fyzioterapeut-postižený jedinec už v samotném začátku. Právě začátek procesu rehabilitace může ovlivnit celý průběh. Skutečnost, že jsou informace získávány – namísto, aby se fyzioterapeut postiženého zeptal – z dotazníku může vést ke stavu, že je posilován expertní status rehabilitace. Zastavme se však ještě u samotného dotazníku. My jej většinou vnímáme jako neutrálního zprostředkovatele informací. Ale jak ukazují autoři studie (Berg, M. and Bowker, G. C., 2004), zdravotnický dotazník stejně jako ostatní součásti zdravotní dokumentace jsou nositeli vědění/znalostí o naší chorobě, ale jsou také nositeli znalostí, které o naší chorobě nashromáždili jiní.

Paradigma inkluze

Jednu z dimenzí inkluzivního vzdělávání jsme si již ukázali, když jsme akcentovali skutečnost, že stát sám sobě uložil povinnost vytvořit takové institucionální prostředí, v němž by každý jedinec mohl být dle svých možností vzděláván.

⁸ První číslo označuje respondenta v Příloze A, druhé číslo označuje umístění textu v souboru programu Atlas/ti.

Inkluzivní vzdělávání je v poměrně radikálním rozporu s klasickým typem školní integrace, jak jsme ji popsali v předchozím oddíle. S jistotou lze říci, že se nejedná o pouhé „rozšíření“ integračního modelu. V čem je tedy inkluzivní vzdělávání tak odlišné?

Za hlavní konstitutivní prvek je možné považovat skutečnost, že obhájci tohoto modelu považují celé dosavadní vzdělávání – postižených i nepostižených – za nástroj stratifikace společnosti, což vede k udržování (petrifikaci) stávajícího rozložení sociálního i kulturního (Bourdieu, P., 1998) kapitálu.

V oblasti samotného obsahu kurikula a metody jeho výuky někteří autoři (Thomas, G. and Loxley, A., 2007) poukazují na skutečnost, že dosavadní školní výuka probíhá v karteziánském duchu, což například znamená, že učivo je vykládáno ve formě příčina→následek apod. zmínění autoři však upozorňují, že každodenní lidský život se žákům dává poznat skrze události a příběhy. Tato výtku má ale i obecnější charakter. Týká se jedné z antinomií vzdělání (Pelcová, N., 2010, p. 234), která nastoluje rozpor mezi teoretickým poznáním, které poskytuje škola jako instituce a poznáním, které je potřebné k orientaci v každodenním životě.

Další vymezení se inkluzivního paradigmatu vůči paradigmatu integračnímu, spočívá ve výtce, že integrace je vlastně pouhou extenzí běžné výuky běžné školy, která je připodobněna Prokrustovu (Thomas, G. and Loxley, A., 2007, p. 11) loži, kdy se každý musí přizpůsobit daným podmínkám školního prostředí. My tuto metaforu později využijeme, až budeme analyzovat, jak prostředí a předměty v něm vytvářejí tlak na postižené tělo, čímž jej formují a v určitých případech jej extendují.

Další výtkou, kterou autoři (Thomas, G. and Loxley, A., 2007, p. 43) kladou speciální pedagogice za vinu, je skutečnost, že do ní pronikly i jiné obory, psychologie, neurologie, psychiatrie, ale také rehabilitace, které nemají se vzděláváním mnoho společného. Mají, nebo nemají se vzděláváním něco společného?

Paradigma inkluze je založeno na sociálním modelu disability. Jestliže jsme v předchozí subkapitole spojili paradigma integrace s liberálně-křesťanským a demokratickým modelem společnosti, potom paradigma inkluze bývá spojováno

s konceptem společnosti postmoderní. Postmoderní koncept společnosti má opět několik dimenzí, ale my se zaměříme na dvě – politicko-konstituční a změnu chápání pojmu disability.

Pokud mluvíme o politické dimenzi postmoderního konceptu uspořádání společnosti, můžeme si klást otázku, nakolik se naplnila vize Lyotarda. Pokud se totiž pozorně podíváme na filosofická východiska paradigmatu inkluze, zjistíme, základním postojem je odmítání státu jako takového s odůvodněním, že (Dahl, R. A., 1995, pp. 45–50) jeho povaha je z principu násilná. To je však základní Marxova teze, která předpokládá, že stát bude v průběhu dějinného vývoje odstraněn. Inkluzivní vzdělávání neodmítá stát explicitně, ale klade důraz na subsidiaritu vzdělávací politiky. Spíše bychom mohli mluvit v plurálu (policies). Tedy, vzdělávací programy jsou koordinovány s místní, příp. regionální samosprávou.

Kdy vlastně můžeme o inkluzivním vzdělávání? Booth a Ainscow (Booth, T. and Ainscow, M., 2011) vytvořili tzv. index inkluzivita, což je typ dotazníku v počtu přibližně třiceti položek, které jsou strukturovány do tří dimenzí.

- Vytváření inkluzivního prostředí uvnitř školy
- Spolupráce s místní/regionální samosprávou
- Vyvíjení inkluzivních postupů v rámci kurikula

Zde se nám naskytá otázka. Platí tento utiskující model i pro onemocnění/postižení, která nikoho neohrožují, a neexistuje k nim kauzální léčba? Zde budeme – jako v celé práci – mluvit pouze o DMO.

Pokud je rodičům sděleno, že jejich dítěti byla diagnostikována DMO, jejich první otázka, (Kudláček, M., 2012, pp. 22–30) zdali jejich dítě bude chodit, přičemž dotaz na chůzi můžeme chápat v širším smyslu. Tedy, jaká je prognóza, že se naše dítě uzdraví?

Rodiče tak – byť nevědomě – přijímají principy medicínského modelu. Co to znamená z hlediska jejich chování. Dítě začíná rehabilitovat a techniku rehabilitace si musí osvojit, příp. se naučit z relevantní, (Orth, H., 2006) nejméně jeden z rodičů, protože drtivá část rehabilitace probíhá v domácnosti. Fyzioterapeut postupem času přebírá roli spíše supervizora. Podívejme se nyní na osobu fyzioterapeuta. Jeho role nabývá na

významu tehdy, když je dítě klientem Domova pro tělesně postižené osoby, nebo když je na krátkodobém pobytu – s matkou, nebo bez ní – v rehabilitačním zařízení. Fyzioterapeut má většinou vysokoškolské vzdělání a hlásí se k jednomu ze dvou nejznámějších konceptů – Bobathův koncept a Vojtův koncept (dále jen Bobath a Vojsa). A zde však začíná malér české fyzioterapie, protože se zde vede téměř fundamentalistický spor o to, který koncept je lepší. Pročítáme li však anglosaskou i volně dostupnou literaturu na webu⁹, zjistíme, že tento boj nikoho nezajímá. Zkrátka Vojsu ve světě nikdo nebere vážně, což potvrzuje i Pavlů (Pavlů, D., 2003), která Vojsu vidí jako směr, který nebyl ověřen klinickými studiemi.

Vraťme se však k postavě fyzioterapeuta a jeho rolím. Zde uvedu dvě. Cvičit s klientem a vést rodiče. Druhá role – té se nyní budeme věnovat podrobněji – spočívá v tom, že pokud se chce fyzioterapeut rozvíjet, měl by mít základní přehled o výzkumech vztahujících se k rehabilitaci jedinců s DMO. Ze zdroje, který jsem uvedl v poznámce se lze dostat k plným volně přístupným textům, jejich počet je v řádu tisíců. Proč se zde vlastně o tom zmiňujeme? Právě proto, že tyto výzkumy ovlivňují pohled a přístupy k jedincům s DMO, přičemž na rehabilitaci budeme od nynějška pohlížet jako na expertní systém. Expertní systémy jsou produktem modernity. Jejich společná charakteristika je založena (Giddens, A., 1998b) na skutečnosti, že jim lidé důvěřují. Lidé jim důvěřují i přesto, že uvnitř těchto systémů mohou existovat různé, mnohdy protichůdné, pohledy na jednotlivé okruhy problémů a jejich řešení.

Pokud se vrátíme k našemu východisku čtyř principů, kterými je definován medicínský model, vybízí nás to klást si otázku, které z uvedených dvou povinností jsou pro jedince s DMO relevantní, když víme, že kauzální léčba neexistuje?

Vedle tohoto faktu však výzkum v oblasti fyzioterapie poskytuje fyzioterapeutům korpus vědění, jak dosáhnout zlepšení funkcí (Hicks et al., 2011), (Damiano et al., 2010), (Harbourne et al., 2010), (Hoare et al., 2010) jednotlivých částí těla a tak docílit

⁹ Pracuji s rozcestníkem www.ncbi.nlm.nih.gov, který mne odkazuje k nesčetným periodikům, kde jsou mnohé tzv. free full text dostupné.

zlepšení kvality života. Není cílem tohoto textu hodnotit přínos těchto postupů. Spíše chceme poukázat na několik aspektů medicínského modelu postižení.

Tělo je zde považováno za objekt, který má poškozené funkce, a proto jsou hledány způsoby, jak tyto poruchy zmírnit, a tak dosáhnout lepšího využití zbytkového potenciálu. To ovšem může vyvolávat otázku s etickým podtextem. Neslouží vlastně postižený jedinec jen jako „pokusný králík“ ke konstituci expertního oboru. Ano, takový pohled je možný. Ale můžeme jej vidět i jako subjekt. Subjekt, který svou silou/slabostí formuje expertní systém.

Další aspekt medicínského modelu postižení lze spatřovat v opuštění holistického přístupu k postiženému jedinci a jeho nahrazení konstruktivistickým přístupem, přičemž konstruktivismem zde máme na mysli prolínání medicínského diskursu vědění s diskursem technického¹⁰ vědění.

Tento pohled strukturního funkcionalismu na nemoc má svůj původ v karteziánském pojetí (Turner, B. S., 2002, p. 32), když uvádí:

„Karteziánský dualismus byl založen na předpokladu, že interakce mezi tělem a duší neexistuje, nebo je minimální, a proto lze tyto obě oblasti zkoumat odděleně. Tělo tedy bylo zkoumáno obory přírodovědnými, zatímco duše se stala doménou oborů humanitních a společenskovedních.“

Právě toto oddělení duše a těla mělo za následek, že nemoc byla a stále ještě je vnímána jako problém primárně biologický. Důsledek tohoto dualismu se promítá i v oddělení obou oblastí v oblasti péče o jednotlivé části těla. S nástupem průmyslové revoluce je tělo vnímáno jako nástroj obživý sebe i celé rodiny.

¹⁰ Velká část rehabilitace je založena na biomechanickém přístupu.

5. Co je to DMO

Kapitola si klade za cíl nejprve vyložit DMO z pohledu medicíny, která ji vnímá jako onemocnění. Nepůjde nám však o pouhý popis nemoci. Hlavním cílem výkladu bude nastínit problémy, které jsou inherentně zabudovány v samotné diagnostice a následné léčbě DMO.

Historie DMO

DMO jako první popsal kolem roku 1840 anglický chirurg J. Little, čímž ji propůjčil název Littleova choroba, který byl užíván až do konce čtyřicátých let minulého 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 jeho předmětem zájmu byl centrální nervový systém – mozek. Freud ve své studii (Freud, S., 1916, p. 172) odmítá názor Littleho o komplikovaném porodu jakožto hlavní příčině DMO a proti němu formuluje vlastní hypotézu, která byla potvrzena pozdějšími neurofyziologickými výzkumy, že komplikovaný porod je již spíše indikátorem vážné poruchy, která má svůj původ již v období těhotenství.

Již jsme uvedli, že DMO patří do skupiny onemocnění, jejichž výskyt je úzce svázán s rozvojem medicíny. Zmíněné tvrzení však platí ještě v jednom ohledu. Když Titzl (Titzl, B., 1998, pp. 103–104), když popisuje spektrum diagnóz postižených dětí v Jedličkově ústavu v době (druhá dekáda dvacátého století) jeho vzniku, 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 (Lesný, I., 1989), (Lesný, I., 1994), když ukazuje v historické rešerši, že někteří vladaři byli postiženi 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 lepší vyhlídky na přežití.

Další nesnáz, jak uvádí Lesný (Lesný, I., 1985, pp. 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 posouváním 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 – tzv. prevalence – dětí, připadají 2-3 děti, u kterých je v různém stádiu vývoje diagnostikována DMO. Ale autoři studie, (Phroah, P. O. 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 1-2 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 dle 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 nejpozději do šestého měsíce života dítěte. Ve veřejnosti převažuje názor, že nejvíce případů DMO je způsobeno těžkým a komplikovaným porodem, což je pravděpodobně způsobeno skutečností, že tato příčina bývá manifestní – viditelná. Navíc je situace při těžkém porodu dramatická, protože mnohdy jde i život matce i dítěti. Proto je takováto událost – díky své dramatičnosti – 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, F.J., 1994), (Bialik, G.M. and Givon, U., 2009), které se zkoumají procentuální zastoupení v uvedených obdobích, jasně z nich vyplývá, že 75-80% případů, čímž potvrzují výše zmíněnou Freudovu hypotézu, spadá do období prenatalního vývoje 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 již narodí postižených. Jak uvádějí četné studie, jedním z významných rizikových faktorů je nízká porodní váha, přičemž jako riziková hranice hmotnosti novorozence se uvádí, Platt (Platt, R. J. et al., 2007) hmotnost 1500g. Jako další rizikové faktory můžeme uvést infekční onemocnění (zejm. zarděnky) matky v období těhotenství, Rh-inkompabilita 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 prenatalní etiologie ve většině případů nastává situace, kdy se zkrátka nepodaří najít konkrétní příčinu, která by byla spojená se vznikem DMO. Na druhou stranu, neměla by nás tato skutečnost příliš překvapovat. Pokud někdo onemocní zhoubným nádorem, jen velmi zřídka se zjistí, co bylo konkrétní příčinou. Přesto se však zdá být situace u prenatalní etiologie 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 li něco, a pokud ano potom, co udělali špatně. V další části pojednáme o tom, jak se uvedené stavy myslí promítají do období péče o své postižené dítě.

Diagnostika DMO

Problémy ve vztahu k diagnostikování DMO lze spatřovat zejména:

V časně diagnostice

V dobrém vysvětlení rodičům obtížnost stanovení DMO

Problematika (časně) diagnostiky DMO je předmětem diskusí dětských neurologů již od šedesátých let minulého století. Jednou z nejjednodušších a také nejčasnějších metod, které mohou signalizovat poškození mozku je tzv. Apgar skóre (Laptook et al., 2009), (Lie et al., 2010). Jde vlastně o vizuální pozorování pěti tělesných funkcí, které 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. autoři studie (Brodzski, J. et al., 2009), ukazují, jak obtížné je zjistit pomocí ultrazvuku ještě během těhotenství poškození (lézi) mozku, které by upozorňovalo na možnost vzniku DMO. Studie, (Kuban, K.C. et al., 2009) ukazuje, že při zpětném hodnocení kraniálního vyšetření (vyšetření lebky) ultrazvukem, bylo zjištěno, že touto metodou byla odhalena pouze polovina dětí z těch, kterým byla v pozdějším věku diagnostikována DMO. Studie, (Beaino et al., 2010), dokonce uvádí, že lebečním ultrazvukem je odhalena pouze jedna třetina případů DMO. Další aspekt obtížnosti stanovení DMO též vyplývá z její definice jakožto neurovývojového onemocnění. Studie (Baird, G. et al., 2000) uvádí, že symptomy DMO se v průběhu prvních osmnácti měsíců života dítěte procházejí vývojem, což má za následek, že stanovení diagnózy ihned po objevení

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

Uvedená studie si však klade ještě jednu otázku. Lze ihned po diagnostikování DMO predikovat další – zejména pohybový - vývoj dítěte? Otázka to není nepodstatná, protože první spontánní reakcí, jak si ukážeme dále, rodičů při diagnostikování DMO je otázka kladená lékařům, zda li jejich dítě bude chodit, přičemž spojení „bude chodit“ bychom mohli považovat za určitý druh „kompasu“, kterým rodiče chtějí zjistit směr dalšího vývoje dítěte. Avšak zde zmiňovaná studie nabádá lékaře při zodpovídání takto kladené otázky k maximální obezřetnosti, protože je třeba vyčkat, zda li nebudou poškozeny kognitivní funkce a další možné 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, které vedle neurologie zahrnují psychiatrii, neuropsychologii a v obecnějším záběru 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.

Obecné definice Lesný (Lesný, I., 1985), (Matějček, Z. and Langmeier, J., 1986), (Tingle, M., 1990), (Rektor, I. and Rektorová, I., 2003) (Kraus, J. a kol, 2005), říkají, že se jedná o neprogresivní neurovývojové onemocnění. Když však chceme najít nějakou striktní definici DMO, musíme být opatrní, protože DMO je soubor poruch, které se spíše projevují 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, I., 1985, pp. 8–9) zdůvodňuje následovně:

„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 nežli ta, jež vznikla po porodní asfyxii.“

Pro dobrou prvotní představu jsem vybral dvě definice, které srozumitelně popisují DMO. V další části bude popsána klasifikace DMO pomocí tzv. forem. Zde je definice dle Lesného (Lesný, I., 1985, p. 14):

„Dětská mozková obrna patří mezi nejčtenější neurovývojové onemocnění. Je neprogresivním, leč ve svých projevech nikoli neměnným postižením vyvíjejícího se mozku (...) postihuje řadu oblastí. Kognitivní schopnosti, hybnost, zrak, sluch, způsob chování.“

Autoři (Matějček, Z. and Langmeier, J., 1986) popisují DMO následovně:

„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, nevýkonné.“

Už samotné diagnostikování DMO je přes veškerý rozvoj vyšetřovacích metod stále obtížný proces. Jak ukazují mnohé nejnovější studie, (Ware, J. H., 2006), (Beaino et al., 2010), nelze u novorozenců např. pomocí ultrazvuku, ale i dalších metod s jistotou určit, zda li půjde o následný rozvoj DMO. Může se nám 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 prizmatem její časnosti, situace se rázem změní, protože rodiče mnohdy lékařům vytýkají, čemuž se budeme 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 nastíníme, že pokud mluvíme o rehabilitaci v rodině, jsou v zásadě používány dva koncepty – Vojtův a Bobathův. Jejich výklad je uveden níže. Dále si ukážeme, že role rehabilitace se proměňuje v jednotlivých životních etapách. Jak ukážeme na výpovědích respondentů, rehabilitaci od nástupu do školy začínají „konkurovat“ další aktivity postiženého dítěte. Škola, zájmové kroužky apod. Je také třeba zmínit i skutečnost, že k provádění rehabilitace je nutné vytvořit prostředí, kde budou mít matka i dítě dostatek klidu k jejímu provádění. V neposlední řadě se

pokusíme 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 tělesnou nepohodou 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 dojem, že DMO je „jedno“ homogenní onemocnění. Opak je však pravdou, protože pod označením DMO se skrývá celá škála syndromů, které bylo nutné s rozvojem diagnostiky a léčby nějakým způsobem klasifikovat. Prvními autory, kteří považováni za zakladatele dnešní klasifikace, byli neurologové (Balf, C. L. and Ingram. T. T. S., 1955). Není to ovšem tak docela přesné, protože jejich cílem bylo vymezení se vůči Hellebrandtově (1950)¹¹ klasifikaci. Snad nejmarkantnější rozdíl, spočívá ve skutečnosti, že autoři z roku 1955 zavedli pojem dyskinéze a přiřkli mu obecnější význam pro nepotlačitelné pohyby. Hellebrandt naopak používal pojem athetosa, přičemž tento pojem rozčlenil do třinácti (A-M) dimenzí, čímž celou klasifikaci do jisté míry znepřehlednil. Od této doby se vytvořilo několik typů klasifikací, které rozdělují DMO do tzv. forem. V našem textu budeme vycházet z klasifikace Lesného (Lesný, I., 1985, p. 20), který rozeznává formy:

Spastické (diparetická forma hemiparetická forma a kvadruparetická forma) a
Nespastické (dyskinetická forma, hypotonická forma)

Diparetická a kvadruparetická forma

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

Definice spasticity, Lesný (Lesný, I., 1985), (Kraus, J. a kol, 2005), (Trojan, S. et al., 2005):

¹¹ Studie není k dispozici, proto je zde jen tento odkaz.

„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.“

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

„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 ve vývojově tomto stavu i později a nedovedou aktivovat svaly pro funkci stabilizátorů jakékoliv vytyčovacího nebo opěrného pohybu, poněvadž pohyb vždy vyústí v některou uvedenou primitivní motorickou šablonu, a volní pohyb se zkreslí.“

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

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 tyto svalová napětí vytvářejí typický pohybový vzorec. Ten se projevuje mezi 4. -5. měsícem jako celkové svalové napětí. Při stožení jsou nohy stočeny dovnitř a jedinec stojí pouze na prstech nohou se zakloněnou hlavou dozadu, takže se snaží vyrovnávat rovnováhu. Spasticita rozvíjí i na šíji, takže jedinec má hlavu stočenu k jedné straně. Postiženo je celé tělo, takže jedinec má problém udržet si normální postavení těla. Ale poslední výzkumy, např. Scholtes et al. (2006), Hägglund, Wagner (2008) ukazují dva aspekty, které spasticita přináší:

_Proměnu intenzity vlastní spasticity, která u dětí stoupá do čtvrtého roku věku, respektive šestého roku u dětí s dyskinetickou složkou (smíšené formy) a posléze klesá přibližně do dvanáctého roku věku dítěte.“

Ve vyšším věku dochází v některých případech záměně spasticity v pravém smyslu se svalovou ztuhlostí.

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“, který 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 přitažená 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 posléze vede k 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 vzorem odpovídajícím nižšímu vývojovému stadiu. Jejich dolní končetiny jsou jakoby ztuhlé.

To je velmi dobře vidět při obrácení. V dalším rozvoji (v kleče) vidíme, že obě nohy jsou stočeny dovnitř se spastickým tonusem, což později má za následek, že jedineček ve stoji velmi těžko udrží stabilitu. Při pokusech postavit se musí užívat jako oporu pohovku nebo židli. Při stoji dochází k tomu, že jedna noha je rotována dovnitř. Jedineček 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 Stejně jako diparetická forma, 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 spíše důvod vidí také ve skutečnosti, že spasticita omezuje růst dítěte, protože dochází k celkovému „zkracování“ vazivových tkání dítěte. U některých dětí se 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) a ukázala, že během této doby akceleroval tělesný růst, zlepšila se hybnost a upravila i hmotnost dětí.

Právě uvedená studie a mnohé další nám ukazují, 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 ad.) 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 pomocí tzv. Ashworthovy škály, (Bohamon, R.W. and Smith, M. B., 1987), škály rozdělují pohybové omezení dítěte do pěti úrovní. Od stavu bez omezení pohybu až po jeho byť pasivní neschopnost. Ale autoři výzkumu, (Carnahan, K. D. et al., 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 nebude schopné se v budoucnu o sebe postarat. Proto je autory zdůrazňováno, že schopnosti každého dítěte musí být posuzovány individuálně. To bezesporu není objevené zjištění, avšak jen do okamžiku, kdy si uvědomíme, že pro rodiče, kterým se narodí dítě s DMO, se stává nejnaléhavějším zájmem odpovědět na otázku, zda li 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. Studie autorů, Rosenbaum et al.(2002), si

právě položila otázku, jak dalece je možné předpovídat rozvoj hrubé motoriky a došla k závěru, že přes rozvoj nových léčebných metod SDR, botulotoxinová 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 s rodiči diskutovat o budoucím vývoji dítěte. Je tomu přesně naopak. Cíl 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 – hemiplegie – je v odborné literatuře tímto způsobem (Kraus, J. a kol, 2005, p. 73):

„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.“

První příznaky hemiplegie můžeme vidět na postižené – pravé nebo levé – ruce, které bývá neschopná otevření. Postižená ruka není schopna 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, Haglund (2007), poměrně výstižně ukazuje rozdíl mezi spasticitou, která vede k diparetické, resp. quadriparetické 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 nebo pravé části těla. Postižený „napadá“ na stranu. Tato forma je často doprovázena mentální retardací.

Zde je ještě nutné rozlišit dva typy etiologie – kongenitální a získaný. Mezi kongenitální můžeme řadit předčasný a prenatální komplikace protrahovaný porod aj. Důležité je zdůraznit, že kongenitální charakter vylučuje genetickou příčinu. Získaný typ etiologie může být např. rozvoj epilepsie, jehož důsledkem dojde k rozvoji hemiplegie. Zde je možné mluvit o příčinném vztahu.

Dyskinetická forma

Na první pohled je možné vidět u dětí s dyskinézami jev, který je označován jako „spící“ děti. Děti jsou pasivní a mají velmi málo spontánních pohybů. Ústa bývají otevřená a 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 snaží 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. Autoři (Bobath, B. and Bobath, K., 1983, pp. 6–7) 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 ji snaží vyrovnat buď rukou, rukama, nebo opřením o zeď. Obecně platí, že schopné 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, které se mohou klást rodičům otázky typu: „Proč ten pán tak chodí...?“ apod. Postižení proto hledají opěrný bod, kde by tolik nebudili pozornost.

Dyskinéze, které však nejsou spojeny se spasticitou, jako jeden z projevů DMO, se projevují jako soubor nepotlačitelných pohybů. Autoři (Kraus, J. a kol, 2005, p. 81) k tomu uvádějí:

„Dyskinetická forma je definována dominujícími abnormálními pohyby nebo 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 (Rusňák, Š., 1982), hypotonický syndrom přechází v:

„1. V syndrom spastický většinou mezi 1. až 3. 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. Dalším možným vývojovým syndromem je syndrom dyskinetický, který se nám ozřejmí nejčastěji okolo prvního věku dítěte, někdy i dříve některými preatetoidními příznaky.

3. Další možností vývoje centrálního hypotonického syndromu je 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 centrální hypotonický syndrom má tendenci přetrvávat až do předškolního i vyššího věku většinou v kombinaci se značným defektem intelektu a pak stojíme buď před obrazem tzv. hypotonické formy DMO, o které můžeme tedy hovořit většinou až ve věku čtvrtém, nebo před mentální poruchou 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 nezářídka popisují jako „hadrovité“ tělo. V průběhu vývoje dítěte však dochází k transformaci v některou z uvedených forem.

DMO jako postižení

Až do počátku devadesátých let minulého století bylo postižení chápáno jako promítnutí zdravotního poškození do běžných činností jedince, jak uvádí (Tingle 1990: 20):

„Disability (postižení) odráží vliv určitého poškození při vykonávání jednotlivých činností. Můžeme říci, že jedinec je postižený, když jeho poškození ovlivňuje pohyb, běžné činnosti nebo pracovní a komunikační dovednosti.“ Uvedený vztah můžeme znázornit následovně:

impairment→disability

Tento diagram znázorňuje medicínský model postižení, který si nyní vyložíme.

Medicínský model postižení

Medicínský model postižení je jednoznačně individualistický. Disability chápe jako projev konkrétní organické poruchy, která se projevuje v omezení v každodenních činnostech.

V momentě, kdy začínáme mluvit o postižení/disability, 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 váží 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, které 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.

Pojem postižení je vlastně trochu nešťastný překlad anglosaského termínu disability, přičemž doslovný překlad by zněl snížená schopnost. Nicméně – i pro jeho jednoslovnost – budeme nadále požívat termín postižení. Co to vlastně znamená, když o někom řekneme, že je postižený? Nebo? Když někdo o sobě prohlásí, že je postižený? Nestačilo by říci, že je nemocný, protože za jeho postižením stojí vždy nějaké onemocnění – v našem případě DMO? Jenže. Mnozí postižení jedinci používají úsloví, které příznačně vystihuje jejich stav avšak, jak si ukážeme záhy, zakládá ambivalentní

vztah mezi postiženým jedincem a jeho okolím. Zmíněné úsloví zní: „Jsem postižený, ale zdravý.“ Jedním z důvodů vymezení se vůči adjektivu nemocný bylo postavení nemoci a nemocného ve společnosti. Prvním, kdo vymezil ukotvení nemoci ve společnosti, resp. v sociálním systému byl americký sociolog T. Parsons (Parsons, 1951), který chápe nemoc – zavedl pro ni termín *sickness* – jako deviaci, která poškozuje život jedince i celé společnosti. Jedním z důvodů pro jeho přístup byla zřejmě i skutečnost, že v devatenáctém a v první polovině dvacátého století převládala infekční onemocnění, která svým charakterem ohrožovala významnou část ekonomicky aktivní populace a tím i celý sociální systém, 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. 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, S., 2005).

S jistou mírou nadsázky – vyjma druhého principu – můžeme říci, že postižení jedinci usilují opak toho, co zbylé principy vyžadují. Snaží se případnou dobu strávenou léčbou minimalizovat. Ohledně třetího principu můžeme pozorovat dva odlišné přístupy. První přístup, jak ukazuje (Kudláček, M., 2012), spočívá ve zhodnocení úsilí a energie, kterou musí postižený vynaložit k dosažení nějaké dovednosti, což posléze může vést k rozhodnutí na toto úsilí rezignovat. Tím samozřejmě postižený – byť nepřímo - přijímá odpovědnost za svůj zdravotní vývoj. Druhý přístup spočívá v chápání postižení, jak ukážeme záhy, jako sociální kategorie, čímž se výše uvedené principy stávají irelevantní.

Je dobré připomenout, že uvedený model nemoci přetrvává u mnohých jedinců dodnes. Lze totiž předpokládat, že tyto čtyři principy se staly součástí sociokulturního kontextu současné společnosti. Bezpočet jedinců s DMO zná situace, kdy jsou zastaveni někým na ulici a dotazováni, proč nepoužívají berle (v jejich terminologii hůlky), proč je někdo nedoprovází apod. Cílem jejich dotazování většinou není snaha tyto jedince

podrobit léčbě, ale spíše jejich neschopnost porozumět technikám, které tito jedinci používají v běžném životě.

Dalším významným předělem bylo rozpojení kauzality impairment→disability, kdy impairment je definováno biologicky, zatímco disability je definováno sociálně. Jinými slovy. Postižení již není chápáno jako důsledek zdravotního postižení, nýbrž jako důsledek stávajícího *sociálního* uspořádání společnosti, která *biologicky* poškozeným jedincům znemožňuje plnou participaci ve společnosti. V pozadí tohoto oddělení a rekonstituce obou pojmů můžeme nalézt skupinu aktivisticky smýšlejících badatelů z oblasti sociálně vědního výzkumu, kteří se spojili do proudu, který je znám jako disability studies. Jejich teoretickými východisky jsou marxismus a feminismus a v mnohém navazují na gender studies, které také chápou soudobé uspořádání společnosti – pro její maskulinní charakter – jako diskriminující ve vztahu k ženskému pohlaví. Jaké jsou faktické důsledky takového pojetí postižení? V první řadě je to upozadění biologické a patologické dimenze postižení (Goodly, D., 2011, p. 8), což vede až k radikálnímu odmítání lékařských intervencí za účelem zmírnění následků biologického poškození. V tomto ohledu je medicína vnímána jako „sluha“ současného sociopolitického uspořádání, které má za cíl postiženého léčbou „normalizovat“, a tím jej připravit o část osobní identity.

Argument, o který se tento postoj opírá, tkví ve východisku, který jsme již naznačili výše. Důvodem omezené participace postiženého ve společnosti není jeho individuální biologické postižení, nýbrž sociální uspořádání společnosti, které zapříčiňuje marginalizaci a sociální exkluzi postižených jedinců.

Sociální model disability výstižně charakterizuje (Morris, J., 1991, p. 10), kde uvádí:

„Jednou z tendencí sociálního modelu zdravotního postižení je popření zkušenosti s naším vlastním tělem a trvání na tom, že naše fyzické rozdíly a omezení jsou zcela vytvořené (konstruované) sociálně.“

Vrátíme-li se k disability studies, můžeme jejich úsilí spatřovat ve dvou směrech:

- Odstraňování architektonických bariér

- Odstraňování společenských bariér, které povede ke strukturální přeměně společnosti ve společnost inkluzivní.

Upozadění biologického aspektu postižení a akcentace sociálního přístupu mělo své metodologické dopady do společenskovedního výzkumu, kde, jak uvádí (Shakespeare, T., 2006, p. 32), (Radley, A., 1996, p. 114) dochází ke zvýšenému zájmu operacionalizovat postižení v sociálních kategoriích jako jsou sociální exkluze, izolace, snížení socioekonomického statusu, strachu z budoucnosti apod. Je zřejmé, že sociálních aspektů postižení si všímali autoři již dříve, ale jejich pohled zahrnoval i aspekt samotného zdravotního postižení.

Pojem postižení tedy nabývá různých významů v závislosti na tom, v jakém kontextu je o něm referováno. Můžeme tedy vyslovit premisu, že postižení je utvářeno diskursem zájmu určité sociální skupiny. Pro občanské aktivisty je to předmět boje za nové uspořádání společnosti, pro sociální pracovníky stěžejní bod, kolem kterého lze vytvářet sociální programy na místní, regionální i celostátní úrovni. Pro fyzioterapeuty je to zájem, aby postižení vzniklé biologickou poruchou, mělo co možná nejmenší dopad na participaci v běžném životě. Pro speciální pedagogy impuls k vytváření strategií k efektivnímu využití zbylých schopností při osvojování si vědomostí a případném začlenění do běžných škol. Zde se nabízí otázka, která poměrně zásadním způsobem problematizuje dnes převládající koncept inkluzivního vzdělávání. Je snaha o školní integraci korelátém nejefektivnějšího využití schopností postiženého žáka?

Ale musíme se vrátit na začátek předchozího odstavce a vyjít z teze, že tělo a diskurs se vzájemně utvářejí.

Sociální model postižení

V předchozím textu jsme ukázali, že stoupenci disability studies tvrdí, lidé s poškozením (impairment) činí postiženými společnost svým uspořádáním, přičemž jejich cílem je společnost rekonstituovat tak, aby tito jedinci nebyli vytlačováni na okraj společnosti a mohli se do společnosti zapojit, aniž by je jejich poškození omezovalo. Není mým cílem hodnotit tento přístup. Nicméně podotýkám, že nejsem jeho stoupencem. Chci nabídnout jiný koncept „sociálního modelu“ postižení.

V mém pojetí člověk s DMO žije od narození, ale v průběhu ontogeneze a primární socializace dochází ke konstituci vlastního postižení. Jeho iniciálním bodem je diagnostikování DMO a sdělení této skutečnosti rodičům. Ale v momentě, kdy je dítě předáno rodičům, nebo v horším případě umístěno do ÚSP, nastává relativně kontinuální proces socializace. Dítě si hraje, chodí na procházky, rodiče se o něho starají. Vedle toho rozvíjí své schopnosti a dovednosti a samozřejmě rodiče nebo zdravotní personál s ním rehabilitují. Jak ukazují autoři (Williams, S. J. et al., 2000, p. 172):

„Postižení je způsobeno ani z vnějšího prostředí, ani žádné "fakta" biologické poranění nebo poškození. Jedná se o vztahový fenomén, který se vynořuje z interakce mezi osobou s postižením a "životní prostředí", který zahrnuje vše od nízkých příjmů a nepřístupné dopravy na soucitný pohled z projíždějícího cizince.“

Jejich rodiče se mnohdy rozvádějí. Nevládají náročnou péči. Strachují se z budoucnosti. Někdy se za své dítě stydí. Zůstaneme li u samotné rehabilitace, zjistíme, že již rehabilitační pohled na DMO, je do jisté míry, jak uvádí (Ferrari, A. and Pfanner, P., 2005, p. 19)

Terapie nemůže ani zrušit CP příznaky nebo známky, ani skrýt nebo zamaskovat (blokování patologické reflexy, takže hybnost hemiparetických pacientů symetrický, atd.), může to ani vyřešit tzv. "vývojové zpoždění". Namísto toho bude muset vydat hledat možnosti osoby vzhledem k jeho specifické vadě a zbytkové schopnosti v rámci prostředí, ve kterém žije a které zahrnuje i sociální i kulturní kontext.

v tomto ohledu můžeme říci, že rehabilitace v sobě obsahuje socializační aspekty, to znamená, že jedinci zprostředkovává kontakt s okolním světem. Učí jej orientaci v prostoru. Posléze mu umožňuje prostřednictvím ergoterapie (CASE-SMITH, 2001) zvládnání jednotlivých sebeobslužných a dalších sociálních dovedností zmírnit rozsah svého postižení, a tím mu umožnit efektivnější participaci na činnostech svých postižených i nepostižených vrstevníků.

Nicméně právě rodina je první sociální instituce, resp. skupina, ve které dochází (ALAN, 1987) k primární socializaci. V rodině a rodiči je prováděna drtivá část rehabilitace a právě na kvalitě provádění a svědomitosti rodičů do značné míry závisí, jak se bude 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 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.

V mém pohledu je tedy společnost nikoli institucí, která „vyrábí“, jak uvádí (Crow, L, 1996)

A tak, zatímco poškození je funkční omezení, které ovlivňuje tělo osoby, zdravotní postižení je ztráta nebo omezení příležitosti vyplývající z přímé a nepřímé diskriminace

postiženého jedince tím vytlačuje na okraj společnosti, ale naopak prostorem, ve kterém může postižený jedinec rozvíjet své – byť omezené – schopnosti a dovednosti. Společnost naopak může jednotlivými nástroji sociální politiky a rozličnými vzdělávacími programy s inkluzívním (Hájková, V. and Strnadová, I., 2010) rozměrem usnadňovat.

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 (Tingle, M., 1990, p. 23) opět dodává:

„Omezená 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, kterým je aplikován 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), které 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, Pfeiffer (1999) devatenáctého století. Jak ukazují některé studie, Goffman (1961), Siegel, Silverstein (1994), Kosciulek (1999), Block, Balcazar, Keys (2001), zapojování se postižených jedinců do běžného života lze 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 – dle 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 tento proces začleňování má svůj původ ve společnostech s pluralitním politickým systémem a v našich zemích se plně mohla 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 uvedenou skutečností vyrovnal. Jak například

uvádí Prince (2004), došlo v pohledu na postiženého jedince ke změně z paradigmatu bio-medicínského 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, které zřídily:

System sociálních služeb a s tím spojených – obligatorních či fakultativních – dávek pro postižené jedince a jejich – zejména v případě jedinců s vrozeným postižením – rodinné příslušníky

Právní normy, které umožňovaly postiženým jedincům plně vykonávat svá občanská práva – např. výkon volebního práva.

Právní normy odstraňující – převážně architektonické – v nejširším smyslu bariéry, a tak umožňující přístup tělesně postižených do veřejných prostor – kina, divadla, společenské akce. Dalším důležitým opatřením bylo právní zakotvení tzv. chráněného bydlení včetně podpůrných, Newcomer-Kang-Kaye-LaPlanta služeb (2002), které by postiženým pomohly v počátcích samostatného bydlení.

Avšak v souvislosti se skutečností, že postižení jedinci, resp. děti, mohli žít v rodinném prostředí, bylo nutné podporovat i rodiče a rodinné příslušníky při zvládnání nové životní situace. Tato podpora se sestávala ze dvou segmentů:

Personal coping – podpora při zvládnání stresujících a zátěžových situacích při péči o postižené dítě

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

Jak uvádí Lazarus (1976), Lazarus-Folkman (1984), na něž navazují Bristol (1984), Schilling, Gilchrist, 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 zvládnání stresové přispívá, když se rodiče zajímají o problematiku

DMO a participují s dalšími rodiči v různých svépomocných asociacích. Na předchozí autory navazuje např. práce Girdner-Eheart (1984), která již rozpracovává koncept coping do konkrétních – autorky uvádějí šest – etap pro terénní práci.

Vyjdeme-li z předchozích schémat 1. - 4, můžeme říci, že disability je průmětem dvou konstrukcí – fyziologické na straně jedné a sociální, příp. psychologické na straně druhé.

Shrnutí

Přestože jde o onemocnění z medicínského pohledu dobře popsané, můžeme říci, že jeho diagnostika je doprovázena mnohými obtížemi. Téměř u dvou třetin případů, které spadají do 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 při zpřehlednění dítěte s DMO. Zároveň nám a zejména rodičům mohou poskytnout rámcový pohled na možnou prognózu v období adolescence a dospělosti, a tím poskytnout rodičům zdroj motivace k dalšímu úsilí v péči o dítě s DMO.

6. Metodologie – koncept Grounded theory (GT)

Kvalitativní výzkum v sociálních a humanitních vědách zahrnuje několik analytických postupů, (hraniční) obsahová analýza, diskursivní analýza, fenomenologická a hermeneutická analýza, narativní analýza, příp. etnometodologie. Co je pro všechny uvedené postupy společné? Zatímco v kvantitativním výzkumu teorie *testujeme* pomocí hypotéz, v kvalitativním výzkumu teorie *vytváříme*. Dalším atributem kvalitativních postupů je transkripce textů a jejich průběžná transformace. Předchozí atribut odkazuje k rozšířenému mýtu, který spočívá v představě, že kvalitativní výzkumník je „blíže“ realitě, kterou zkoumá. Ve skutečnosti se výzkumník realitě v průběhu analytického procesu vzdaluje. Tedy. Na počátku – při vytváření, rozhovorů, polních poznámek, sběru artefaktů, příp. při pořizování videozáznamů – je výzkumník v těsném styku s realitou, kterou zkoumá. Ale co se stane při ukončení sběru dat? Výzkumník odejde a s sebou si odnáší pouze materiály/vzorky, které pořídil. V tomto ohledu můžeme vidět analogii s výzkumem v přírodních vědách, kdy výzkumník navštíví např. zkoumanou lokalitu, odebere z ní vzorky, s kterými dál pracuje ve své laboratoři. Podobně postupuje i výzkumník v kvalitativních technikách. Pořízené vzorky

dále analyzuje, kóduje, píše poznámky, vytváří hypotézy a parciální koncepty, které následně integruje do finální zprávy. Co se však děje s rozhovory a dalšími pořízenými vzorky v průběhu analytického procesu? Nenávratně se ztrácejí – „roztavují se“ – v teorii, kterou vytváří výzkumník.

Zřejmě nejnámější a také nejužívanější kvalitativní metodou, jež se užívá v sociálních a humanitních vědách, grounded theory (dále jen GT). Ale! Je GT vůbec metodou? Popravdě řečeno, název tomu moc nenasvědčuje. Kdyby např. název zněl „grounded method“, mohli bychom říci, že se jedná o „metodu, která je založená na analýze dat“. Ale my zde máme GT. Abychom dobře vyložili a správně pochopili její přínos pro sociální výzkum, musíme se vrátit do doby – rok 1967 – jejího vzniku a načrtnout její pohnutou historii.

Za zakladatele GT jsou považováni dva sociologové B. Glaser a A. Strauss (Glaser, B. G. and Strauss, A. L., 2006) a její vznik se datuje do období konce šedesátých let a místem jejího vzniku bylo San Francisco v USA. V následujícím textu si vysvětlíme, že i tyto nuance měly vliv na konstituci GT. Je třeba vzít v potaz i dva další faktory, které se podílely na vzniku GT. Byly to:

Intelektuální milieu studentského hnutí druhé poloviny šedesátých let v USA.

Krise a kritika stávajícího sociologického paradigmatu.

Vzhledem ke skutečnosti, že se jedná o přístup, který byl primárně vytvořen pro sociologický výzkum, je nutné, abychom učinili, krátký exkurz do dějin sociologie, což nám lépe nastíní pozadí vzniku GT. Již jsme se zmínili o studentském hnutí v USA, jehož zrod nastal právě v San Franciscu, které bychom mohli – byť za cenu jisté redukce – za vzpouru proti tehdejšímu společenskému establishmentu. Ale nejen společenskému. Tento vzdor se posléze přenáší i na půdu akademickou, tudíž můžeme mluvit také o vzpouře proti akademickému establishmentu. Ale nejen akademickému. Zůstaneme-li na půdě sociologie, je nutné si uvědomit, že zde od čtyřicátých let převládalo strukturně-funkcionalistické paradigma, jehož hlavním představitelem byl T. Parsons, na něhož navazoval R. Merton. Za cenu jisté zkratkovitosti můžeme říci, že Parsons byl apologetem „amerického snu“. Společenské uspořádání USA považoval za

nejvyspělejší civilizaci. Ale od počátku šedesátých let nastupuje nová generace sociologů, již zmíněný Merton a dále např. (Goffman, E., 1961), kteří začínají poukazovat na různá „zaprášená“ zákoutí americké společnosti, která nejsou optikou strukturního funkcionalismu viditelná. Například Goffman začíná navštěvovat různá zdravotnická a sociální zařízení – tzv. azyly, která jsou „za zdí“ společnosti a etnografickou metodou detailně popisuje život svěřenců i jejich ošetřovatelů v těchto zařízeních. Můžeme říci, že Goffman svým zkoumáním, na které navazovala studie o stigmatu (Goffman, E., 2003), navrátil sociologii její empirický rozměr, který je znám pod označením chicagská škola.

Glaser přišel na University of California, San Francisco z Columbijské univerzity, kde studoval u P. Lazarsfelda a R. Mertona. Lazarsfeldem příliš inspirován nebyl, ale zajímal se spíše o proces organizace a tvorbu vědeckých teorií.

Strauss přišel do San Franciska z Chicaga. Chicago a jeho chicagská škola položily základy empirického výzkumu formou sbírání empirických dat přímo v problémových lokalitách města. Právě tuto tradici, spolu s tradicí symbolického interakcionismu (Mead, G. H., 1967) a pragmatismu (James, W., 2003), si přinesl Strauss do San Franciska, kde se setkal s Glaserem.

Medailóny obou výzkumníků jsme zde načrtli proto, abychom ukázali, že oba výzkumníci vstupovali do vzájemné spolupráce se značně odlišnou teoretickou i metodologickou výbavou, což se posléze stane jednou z příčin jejich radikálního rozchodu. Nyní jsme však na počátku jejich spolupráce v první polovině šedesátých let. Jejich první prací je studie o vnímání umírání (1965). Jejich stěžejní práce vychází o dva roky později (Glaser, B. G. and Strauss, A. L., 2006). Ke vzniku jejich práce přispívá i tehdejší studentská revolta, která se promítá i do odporu proti strukturnímu funkcionalismu, který byl dominantním sociologickým směrem od čtyřicátých let minulého století, a tudíž byl spojován s mnohými atributy tehdejšího společenského uspořádání.

Musíme se vrátit k shora položené otázce. Je GT metoda? V prvopočátcích jí bezpochyby nebyla, protože i sám Strauss, který je nyní – zejména Glaserem –

obviňován, že GT přetvořil v kvalitativní metodu, sám v jednom rozhovoru, Legewie (Legewie, H. and Schervier-Legewie, B., 2004), vzpomíná:

„Kniha si vytkla tři cíle: první se snažil legitimizovat kvalitativní výzkum, který v té době nebyl schválen. Je to skutečně vždy ještě tak, že kvalitativní výzkum nebyl považován za vědecký v jediném oddělení! Tak kniha byla také použita. Studenti takto mohli lépe ospravedlnit jejich kvalitativní výzkum před akademickými institucemi – katedry, ústavy. Za druhé jsme chtěli zaútočit na functionalisty, jako byli Parsons a Merton. Obrátili jsme se proti této "tradiční teorii", a to bylo také účinné. Z tohoto důvodu kniha obsahuje aktivní a ostré dikce. Třetí důvod byl výskyt možnost vývoje teorie z údajů. To je zpochybňováno mnoha kvalitativními výzkumy až do dneška. Většina urovnat etnografické popisy jako počátku Chicago.“

Strauss se tedy primárně nevynezuje vůči kvantitativní metodologii, nýbrž vůči strukturnímu funkcionalismu. Jistě, aby bylo možné se určitým konceptem vymezit vůči jinému konceptu, je nutné jej nejprve konstituovat. V momentě, kdy však byla GT (1967) vytvořena bylo jejím hlavním cílem stát se plnohodnotnou alternativou strukturnímu funkcionalismu, což dokládá i její třetí cíl – z empirických dat, které však oba autoři označují termínem *teoretický vzorek*, vytvářet vlastní teorie.

Zde můžeme vidět základní rozdíl mezi kvantitativní a kvalitativní metodologií. Zatímco v kvantitativní metodologii je úkolem empirických dat potvrzovat, nebo vyvracet testované teorie, v kvalitativní metodologii, jak uvádí Strauss, je úkolem empirických dat teorie vytvářet. Z empirických dat/vzorků? Zde se právě dostáváme k původní otázce. Je GT metoda? Právě druhý autor GT – Glaser – se v tomto bodě začíná zpěčovat. Glaser totiž vychází z předpokladu, že již první záznamy/přepisy rozhovorů, příp. terénní poznámky z polních pozorování jsou nikoli empirická data, nýbrž *teoretické vzorky*, ze kterých se teoretizováním, Glaser (Glaser, B. G., 2002), vytvářejí vlastní teorie. Hlavním argumentem, kterým Glaser obhajuje své pojetí GT, je skutečnost, že pokud se svými záznamy pracujeme jako s empirickými daty, neprovádíme GT, ale nějaký typ kvalitativní analýzy (QDA). Glaser (1992) tvrdí, že tímto způsobem své záznamy znásilňujeme (forcing), protože neumožňujeme rozvinout teoretickou dimenzi našich poznámek. Glaser klade důraz na „vynořování se“ (emergence) teorie ze samotných dat.

Pokud bychom chtěli GT zasadit do širšího kontextu kvalitativního výzkumu, může nám posloužit text (Suddaby, R., 2006), který se snaží negativně vymezit vůči konceptům a technikám, které řadíme mezi kvalitativní metody. Dobře je to vidět na rozdílu mezi fenomenologickým přístupem a konceptem GT. Zatímco fenomenologický přístup akcentuje subjektivní prožívání zkušenosti, koncept GT se spíše zaměřuje na abstrahování teoretických konceptů ze subjektivních zkušeností jedinců. Klíčovým elementem GT je nalézt v teoretickém vzorkování body, které dovolí výzkumníkovi přejít na konceptuálně vyšší úroveň. GT se samozřejmě v průběhu svého vývoje musela vyrovnávat s novými vlivy, s kterými byla konfrontována. Toto střetávání se však nebylo samoučelné. Přestože jsme GT představili jako výsledek sociálního hnutí v druhé polovině šedesátých let, bylo jeho snahou, jak uvádí (MacDonald, M. and Schreiber, R. S., 2001), navázat na postpozitivistickou tradici. Nicméně v pozdějším období dochází k procesu opačnému, kdy GT opouští toto paradigma a orientuje postmoderní paradigma, jehož programovým představitelem byl J. F. Lyotard. Co je definičním znakem postmoderního paradigmatu? Na uvedenou otázku odpovídají různí autoři různě. Pokud však zůstaneme u Lyotarda (Lyotard, J. F., 1993), najdeme u něho poměrně jednoznačnou odpověď – opuštěním metapříběhu. Co je to metapříběh? Pro Lyotarda – on sám uvádí jako příklad marxismus a křesťanství – epistemologické a v jistém ohledu i metodologické útvary, které formovaly myšlení od konce osmnáctého do osmdesátých let dvacátého století – tedy po celé období moderny. Naopak postmoderní koncept vědomě opouští jakýkoli metapříběh a naopak nechává vedle sebe, někdy přes sebe existovat různé příběhy. Pod pojmem příběhy si můžeme představit různé výklady, koncepty a koneckonců i teorie, které usilují být „hodné“ pozornosti. Zkrátka, předmětem výzkumu již není objevit sociální realitu, „jaká by měla být“, nýbrž sociální realitu „jaká je“. Realitou, která je (MacDonald, M. and Schreiber, R. S., 2001, p. 48) definována žitou zkušeností, situovaností, případně diskursy.

Nicméně záhy nás čeká první dilema. Až budeme analyzovat pojem postižení z pohledu hnutí, jenž je označováno jako disability studies, budeme stát před otázkou, zda li právě tento koncept, který jednoznačně navazuje na marxistickou a nemarxistickou tradici,

neaspiruje právě na roli metapříběhu. Prozatím můžeme tuto otázku ponechat otevřenou.

Právě zde se ukazuje význam GT pro náš výzkum. Dovoluje nám totiž zobecňovat a vytvářet teorii, která je naším cílem. Suddaby však ukazuje ještě další nedorozumění, které se objevuje v souvislosti s GT. Nedorozumění spočívá v otázce, zda li má výzkumník do analýzy vstupovat bez znalosti již existujících teorií. Suddaby ve shodě s Glaserem a Straussem (1967) dokládá, že stávající teorie mohou výzkumníka motivovat k novým pohledům na zkoumaný problém, a tím mu poskytnout „...iniciační impulsy při objevování relevantních kategorií a jejich vlastností a následném hledání způsobů při jejich integraci.“(Glaser, Strauss 1967: 79). Straus a Corbin (Corbin, J. and Strauss, A. L., 1990) uvádějí: „Literatura může podněcovat teoretickou citlivost tím, že poskytuje pojmy a vztahy, které je možné porovnávat se skutečnými údaji.“ Jistým rizikem při práci se současnými teoriemi může být situace, kdy se výzkumník snaží své zkoumání „prověřit“ již stávajícími teoriemi, čímž de facto opouští koncept GT. Nyní si představíme soubor primárních dokumentů, s kterými budeme pracovat.

Primární dokumenty

Primární dokumenty tvoří v konceptu GT základní zdroj teoretického vzorkování jakožto prvotní etapy v konceptu GT. Jaká data lze zařadit mezi primární dokumenty? Na prvním místě a nejčastěji se mluví o rozhovorech, které si výzkumník pořídí v rámci terénního výzkumu. Ale (Birks, M. and Mills, J., 2011, p. 83) uvádějí „Součástí primárních dokumentů mohou být přepisy rozhovorů, videonahrávky¹², ale také již vzniklé zprávy vládních i nevládních institucí, artefakty a samozřejmě již zmíněné stávající teorie vývoje, které souvisí se zkoumaným problémem.“ V našem případě využijí teorii vývoje a pohybu jedince s DMO. Obě zmíněné autorky (Birks, M. and Mills, J., 2011, p. 84) vedle toho zdůrazňují, že přestože provádíme kvalitativně založený výzkum, dalším zdrojem našeho poznání mohou být poznatky z již uskutečněných kvantitativních výzkumů.

¹² Použijte videonahrávky z youtube.

„Využití druhotných zdrojů dat v uzemněné teorii byla původně navržena ve vztahu k používání z kvantitativních údajů, pozice, která byla udržována. Sběr dat pro sekundární analýzy nemusí být omezen na kvantitativní studie. Nicméně, protože údaje získané pro dřívější kvalitativní studie mohou být také předmětem sekundární analýzy. Zde jsou četné výhody s použitím údajů, které bylo nashromážděné v předchozích výzkumech. Mezi ně patří úspory, pokud jde o čas, peníze a jiné zdroje, a schopnost soustředit se více na důležité fáze výzkumu.“

Tedy, na datech z kvantitativních výzkumů provádíme vlastně sekundární kvalitativní analýzu. Co si pod tím máme představit? Můžeme například závěry – tzv. conclusion – z kvantitativních výzkumů použít k otevřenému kódování coby primární dokumenty. Dále se nabízí možnost využití těchto „kousků“ vědění v procesu konstantního (Birks, M. and Mills, J., 2011, p. 34) porovnávání. Dalším důvodem může být schopnost udržet si kritický odstup (Aluwihare-Samaranayake, D., 2012) od našeho poznání.

Nastínili jsme tedy koncept, kterým budeme analyzovat data, která máme k dispozici. Analýzu a následnou integraci teorie budeme provádět pomocí počítačového programu, Konopásek (1997, 2009), Atlas/ti. Co tento program dokáže? Pokud jej spustíme, objeví se nám na obrazovce plocha, která je vzdáleně podobná programu WORD, avšak již při prvním pohledu zjistíme, že celá plocha je rozdělena příčkou na levou a pravou část. Levá část slouží k připojování (textových, ale také audio/video, příp. obrázků) souborů, které chceme analyzovat. Tyto soubory označujeme jako primární dokumenty. Pravá strana naopak obsahuje tzv. kódy, které již vytváří výzkumník a označuje jimi jednotlivé části primárních dokumentů. Kódy jsou vlastně základními kameny budoucí teorie. Kódy můžeme následně spojovat do sítí, a tak si vytvářet vizuální představu o budoucí teorii. Vedle kódů je zde další důležitý prvek GT – memos. Memos je vlastně rejstřík našich poznámek a komentářů, které je nezbytné psát v průběhu celého výzkumu.

Od programů určených – např. SPSS – ke kvantitativní analýze dat očekáváme, že mnohé operace provede sice na náš příkaz, ale automaticky. Chceme-li například provést faktorovou analýzu, vložíme do programu data, nastavíme některé parametry a kliknutím na tlačítko „faktorová analýza“ program vše provede a naším úkolem je pouze výsledky interpretovat. Jak je to s programem Atlas/ti? Již při prvním seznámení

se s programem zjistíme, že tento pouze zaznamenává a uchovává naše záznamy – kódy, sítě, memos. Mohlo by se tedy zdát, že je to pouhý sluha, který bez rozpaků vykoná jen úkony, které mu uložíme. Je tomu skutečně tak?

Analýzu většinou zahájíme – vytvářením kódů – otevřeným kódováním. Označíme určitou část dokumentu a k ní přiřadíme námi zvolený kód. Takto postupujeme u všech primárních dokumentů. Poté můžeme kódy spojovat a vytvářet sítě, což nám umožní vizualizovat to, co jsme již vytvořili. Opět máme možnost každý vztah pojmenovat, příp. k němu připojit svůj komentář. Dále můžeme vytvářet „family“ kódy, což v našem případě znamená, že do „family“ kódu „vehikl“ jsme zahrnuli různé nástroje (vozik, berle chodítka, držák na tužku aj), které postiženému umožňují lépe participovat na činnostech v prostředí, kde se nachází. Takto byly vytvořeny čtyři f-kódy a opět se spojovaly do sítí. Jenže! V průběhu práce se ukázalo, že jsme se tímto procesem odtrhli od primárních dokumentů a spíše si vytváříme prales sítí, které sice k primárním dokumentům odkazují, ale z epistemologického a interpretačního hlediska jsou málo cenné. Zapomněli jsme totiž na psaní memos, přičemž memos nejsou úplně totéž, co poznámky rozmístěné na různých místech naší analýzy. Memos jsou spíše asociace, které nás napadají při přemýšlení (pročítání textových dokumentů, přehrávání audio/video záznamů apod.) nad primárními dokumenty. Bylo tedy zjevné, že bude nutné vrátit se na začátek k primárním dokumentům.

Doposud jsme mluvili o primárních dokumentech jako o souboru vzorků, které si pořídí výzkumník. Ale potom zde také máme některé již stávající teorie. V našem případě teorie vývoje jedince s DMO. Jaké mají postavení v našem výzkumu? Máme několik možností, jak s nimi můžeme naložit. Můžeme je ignorovat. Ano, přišli jsme s ideou, že s pomocí primárních dokumentů vytvoříme „novou“ teorii například pohybu jedince s DMO a budeme se tvářit, že žádné jiné teorie neexistují. Případně můžeme námi vytvořenou teorii porovnávat – průběžně, nebo ex post – s teoriemi již existujícími. Ale Glazer nabízí něco daleko efektivnějšího. Dívejme se na stávající teorie jako na teoretické vzorky. Jinými slovy, ze stávajících teorií vytvoříme primární dokumenty, čímž je „suspendujeme“ na roveň ostatním datům, které jsme si pořídili

k analýze. Najednou začínáme rozumět diskusím o tom, zda li je GT metoda či nikoli. V našem kontextu můžeme říci, že GT je koncept, který bere v úvahu všechny relevantní data a analytickým procesem vytváří teorii. Zjednodušeně můžeme říci, že GT nejenže se vymezuje vůči ostatním kvalitativním metodám, ale také vůči již stávajícím teoriím, které shledává pouze „hodné“ další analýzy.

Co z toho vyplývá pro náš výzkum? Především některá ulehčení, ale na druhé straně také některé závazky. Výzkumník, který pracuje s GT se nemusí nechat zahnat do kouta námitkou, že má málo např. rozhovorů. Jak uvádí Suddaby (2006) teoretická saturace, kterou si vyložíme v dalším textu v průběhu analýzy vzorků, není primárně odvislá na počtu teoretických vzorků, ale spíše na jejich heterogenitě, která si klade za cíl zvyšovat teoretickou citlivost výzkumníka.

Vrátíme li se k samotné GT, již víme, že v průběhu jejího vývoje se konstituovaly dva poměrně odlišné přístupy. Cílem práce bezpochyby není rozhodnout, který směr je správný, ale spíše v další diskusi v průběhu výzkumu využít předností obou směrů.

Data managing

Pracovali jsme s třinácti rozhovory. Každému respondentovi byly rámcově vysvětleny záměry a cíle výzkumu. Teoretické vzorky byly vytvářeny nahráváním přímo do počítače. Vyjma dvou, které byly nahrány s pomocí asistentky na diktafon, které ona následně přepsala. K nahrávání předešlých deseti rozhovorů jsem užil notebook z důvodu snazší manipulace. Rozhovory následně přepisovali kamarádi a kolegové z řad studentů. Posledním teoretickým vzorkem byla moje autobiografie, jež jsem napsal sám. Přepisy teoretických vzorků byly následně připojeny k software určenému ke kvalitativní analýze dat.

Průběh vytváření teoretických vzorků byl zásadně ovlivněn skutečností, že i já jsem postižený DMO. To mne stavělo do situace, která přinášela výhody i obtíže. Delší dobu nebylo jasné, jak s tímto faktem naložit – z teoretické i metodologické pozice. Poté jsem se rozhodl, že napíšu vlastní autobiografii, kterou budu následně analyzovat s ostatními rozhovory. Už zde se projevil rozdíl, který spočíval ve skutečnosti, že

v mém případě jsem analyzoval své vzpomínky, které nebyly konfrontovány s otázkami tazatele, zatímco s ostatními respondenty jsem prováděl hloubkové rozhovory. V průběhu pořizování se začalo vyjevovat napětí mezi mnou coby výzkumníkem na straně jedné a stejně postiženým jedincem na straně druhé. V kvalitativním výzkumu je tento problém konceptualizován dvěma přístupy – etickým a emickým. Jak uvádí (Olive, J. L., 2014), etický¹³ přístup je definován jako:

Etická perspektiva zahrnuje vnější pohled na kulturu, jazyk, což znamená, sdružení a reálných událostí. Nejčastěji v oblasti výzkumu sociálního chování. Etická perspektiva je spojena s výzkumníkem, neboť zahrnuje struktury a kritéria vypracovanými mimo kulturu jako rámec pro studium kultury.

Zatímco emická perspektiva se užívá v následujícím významu:

Emická perspektiva typicky reprezentuje vnitřní jazyk a významy definované kultury, přičemž rozsah pojmu kultura může být velmi široké, například, výzkumník může studovat kulturu celého školského systému, nebo jen jednu budovu nebo jednu konkrétní učebnu nebo malou skupinu jednotlivců, kteří sdílejí společnou vlastnost.

Ale, jak autor už v názvu článku předznamenává, problém výzkumníka primárně nespočívá v prosté existenci obou přístupů, nýbrž ve vzájemném ovlivňování se a prolínání se. Potom již záleží na erudici výzkumníka, jak se s těmito tenzemi vyrovná a využije je k prospěchu celého výzkumu. Jak se zmíněné tenze promítly do našeho výzkumu? Jednou z výhod byla skutečnost, že některé respondenty jsem znal ještě z Košumberku. Chodil jsem s nimi do stejné třídy, trávili jsme spolu volný čas, tudíž jsme zažívali společné situace. Odvrácenou stránkou, týkalo se to respondentů, s kterými jsem se seznámil až v souvislosti s tímto výzkumem, byla skutečnost, že mi mnozí odpovídali otázkou: „Proč se mne na to ptáš, vždyť to znáš také.“ Většinou jsem jim odpověděl, že potřebuji jejich vlastní vnímání dané situace. V čem ale spočívá pnutí obou perspektiv? Uvedli jsme, že etický přístup pracuje s koncepty, které vytvoří mimo studovanou komunitu a uvnitř té komunity je pouze ověřuje. Já jsem do celého výzkumu promítl etickou perspektivu tím, že jsem v průběhu rozhovoru kladl otázku, která má spíše charakter tzv. slabé (Schutze, F., 1999) hypotézy, která zněla:

Jaký byl váš přístup k rehabilitaci? Říkal/a jste si:

¹³ Tento pojem se nesmí být zaměňován s etikou jakožto teorií morálního jednání – angl. ethic.

- *Když budu poctivě cvičit, uzdravím se.*
nebo
- *I když cvičím, nic se nelepší. Je to k ničemu.*

Bylo od počátku zřejmé, že je mnohdy obtížné vybrat jen jednu odpověď. To vlastně nebylo cílem. Cílem bylo, aby ve svých vyprávěních nějakým způsobem uchopili tento fenomén, který ovlivňoval, příp. ještě ovlivňuje značnou část období dětství.

Na závěr si ukážeme na jednom příkladě, jak se vyrovnat obecným nárokem na kvalitativní výzkum, Konopásek (Konopásek, Z., 1997) formuluje následovně:

„Znamená to, že v kvalitativních výzkumných textech je dovoleno sice ledacos, rozhodně mnohem víc než ve zprávách z kvantitativně orientovaného výzkumu, avšak v žádném případě tu není dovolena nuda. Šed.“

Jak tomuto nároku dostát, si ukážeme na vzorku respondenta, který popisuje svůj vztah s rodiči. Mnohé (Anderson, E. M. and Clarke, L., 2002), (Shapiro, A., 2000), (Ozhek, S. R., 2008), (Berkson, G., 1993), (Jankovský, J, 2006) studie – anglosaské i české – popisují vztah rodič-postižené dítě jako příliš ochranný, což znamená, že jedinec v dospělosti není schopen reflektovat své schopnosti a možnosti, což jej „invalidizuje“ při zapojení do běžného života. Naproti tomu náš respondent svůj vztah na závěr svého vyprávění popisuje následovně:

„...ten rodič teda z mého pohledu jak jsem to chápal já tenkrát teda při těch začátcích, tak to bral spíš tak jako že jsem ho teda odložil na druhou kolej, že jako mu bylo líto, že jsem si už našel za něj náhradu.“ [9; 268]

K takovému závěru nedospěje respondent ihned, ale je třeba v průběhu rozhovoru s ním navázat vztah, který je formován oboustrannou důvěrou i respektem. V neposlední řadě může výzkumník užít některé nástroje, byť nejsou součástí samotné GT, které mu kvalitativní metodologie nabízí. V našem případě byl aplikován nástroj spontánního vyprávění. Schůze (Schutze, F., 1999) jej definuje jako formu sdělení, kdy:

„Pojem „spontánní vyprávění“ (popř. „extempore-vyprávění“) předpokládá, že se informant na vlastní interview a jeho téma nijak systematicky nepřipravuje, nenacvičuje ústně ani písemně formulace své prezentace.“

Právě touto formou mohl respondent otevřít několik témat, která jsme posléze zasazovali do konkrétních souvislostí a analyzovali je ve vztahu k cíli našeho výzkumu.

V následující kapitole přistoupíme k vlastním analýzám teoretických vzorků (dále jen TV) a ukážeme si zrod nové teorie, kterou budeme dále rozvíjet.

Zvuková data byla vytvořena dvěma způsoby. Nahráváním přímo na disk počítače anebo nahráváním na diktafon a posléze uložena na disk počítače. V dalším kroku byly vytvořeny transkripty. Obě formy¹⁴ dat byly uloženy na externí disk, který byl pořízen jen za tímto účelem. V případě zájmu budou oponentům k dispozici.

Etické a právní aspekty

V průběhu vytváření TV nastaly určité etické a právní otázky, které souvisely:

- Se skutečností, že i já jsem těžce tělesně postižený
- Nezletilostí a mentálním postižením dvou respondentů

Souhlas rozhovorem byl vyžádán přímo od postiženého respondenta. V případě respondentů mladších patnácti let byl vyžádán souhlas i rodičů, kterým byl také celý záměr výzkumu vysvětlen. Je třeba zdůraznit, že u jedinců s těžkým mentálním postižením probíhalo domlouvání se na návštěvě v rodině výhradně za pomoci rodičů, což znamená, že jsem byl pozván, „abych je navštívil“. V průběhu vyjednávání byli rodiče a jejich děti seznámeni se skutečností, že k vytvoření rozhovoru potřebuji přítomnost – z důvodu obtížné manipulace s nahrávacím zařízením – osobního asistenta, tudíž byl vyjednán souhlas s jeho přítomností při návštěvě rodiny. V průběhu rozhovoru byly vždy otázky kladeny postiženým respondentům, ale jejich odpovědi byly v mnohých případech s pomocí celé rodiny (rodiče, sourozenci). Osobní asistent vedle manipulace s diktafonem musel „překládat“ i moje otázky, pokud mi rodiče nebo respondenti nerozuměli.

¹⁴ Jsem si vědom, že již samotný přepis dat je určitý typ interpretace. Proto jsem při analýzách pracoval s oběma typy dat.

7. Tělo a jeho pohyb

Než si ukážeme proces rozpoznávání vlastního postižení, musíme si odpovědět na otázku, jaký bude mít tento poznatek přínos pro speciální pedagogiku jakožto disciplínu, která se zabývá vzděláváním – v našem případě – dětí s DMO. Miller (Miller, F., 2005, p. 151) uvádí:

„V raném období – přibližně do třetího roku věku dítěte – je dítěti poskytována péče, která upřednostňuje spíše medicínské aspekty. Ale posléze se terapeutická intervence přesouvá do oblasti, kde hraje významnou roli edukace. V neposlední řadě je třeba připomenout, že mnohé terapeutické koncepty v sobě obsahují edukační dimenzi.“

Naším cílem tedy bude vytvoření teorie, jakým způsobem jedinec s DMO si uvědomuje a reflektuje své vlastní postižení. Na základě tohoto výsledku posléze navrhnout určitá doporučení pro speciálně-pedagogickou teorii a praxi.

V následující kapitole navážeme na výklad obsažený v kapitole třetí s tím, že zde již zahájíme vlastní analýzu dat, které jsme si uspořádali do programu Atlas/ti, kde jsme provedli iniciální – otevřené – kódování. Jeho cílem je označit místa ve vzorcích, které by mohly být v budoucnu stavebními prvky konceptů jakožto základů budoucí teorie. Kondicionál je zde na místě, protože teprve další analýza ukáže, zda li iniciální kódování bylo adekvátní našemu požadavku.

Vedle otevřeného kódování však je nutné psát memos. V jistém ohledu se na memos můžeme dívat z dvojího pohledu:

- Memos jsou všechny poznámky, které v průběhu analýzy primárních dokumentů vytvoříme, přičemž za analýzu považujeme již samotné pořizování dat, včetně jejich přepisů a dalších úprav.
- Memos budeme považovat nejen za poznámky připojené k primárním dokumentům, ale také za první elementy budoucí teorie.

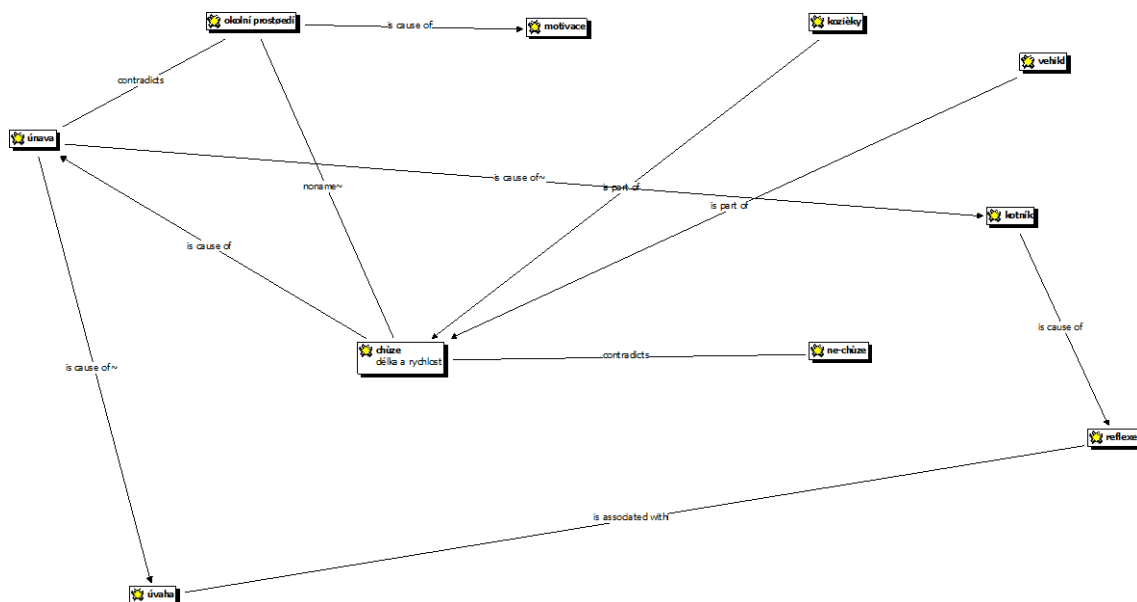
O iniciálním kódování jsme se již vlastně zmínili, když jsme mluvili o sloučení různých prostředků, které slouží postiženému jedinci při styku s okolním prostředím, do jednoho family kódu, který jsme označili jako vehikl. Vedle toho však jsme si vytvořili family kód pohyb. Family kódy jsou vlastně předstupněm centrální kategorie, kolem které se posléze rozvine celá teorie. Zůstaneme však prozatím na úrovni family kódů. Určitou slabinou family kódu je skutečnost, že se jedná o jakýsi pytel, kam kódy z otevřeného kódování jakoby naházíme, aniž bychom měli představu o jejich vzájemných vztazích mezi sebou. Tento nedostatek odstraňují tzv. „super family kódy“, ale k nim se dostaneme později.

U family kódů se ještě musíme zastavit. Právě jejich postavení při vytváření teorií pomocí GT bylo jednou z hlavních příčin rozkolu mezi Glaserem a Straussem. Jak uvádí (KELLE, 2005), Glaser klade důraz na teoretické kódování, čímž rozumí rozvíjení vlastností a dimenzí a jejich propojování do family kódů. Tomuto procesu by u Corbinové a Strause (Corbin, J. and Strauss, A. L., 1999) odpovídalo axiální kódování. Vedle toho však oba autoři přicházejí s konceptem tzv. paradigmatického modelu (Corbin, J. and Strauss, A. L., 1999, pp. 73–79), což dle Glasera vede ke „znásilňování“ dat. Glaser proto doporučuje vrátit se zpět k primárním dokumentům a teorie vytvářet z nich.

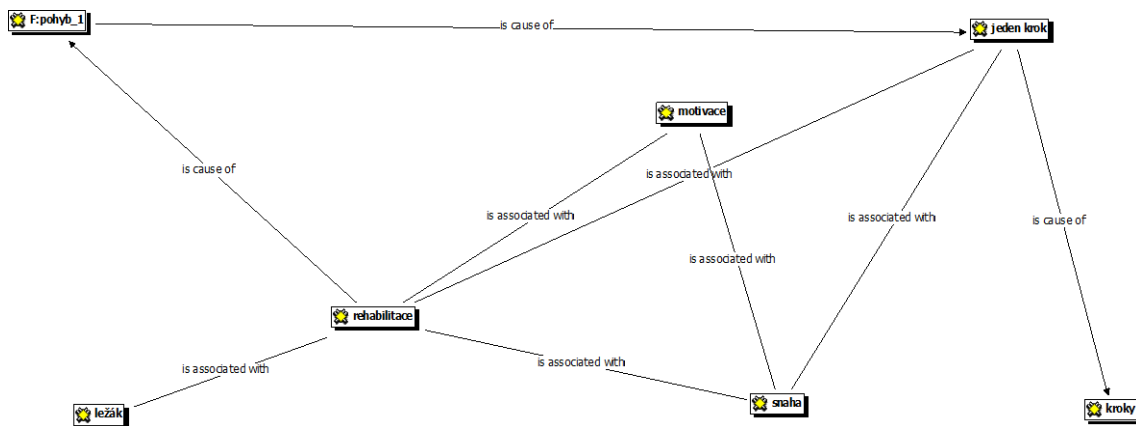
Zastánci Glaserovského pojetí GT však kladou důraz na emergenční aspekt vzniku teorie. Jejich výtky je zaměřena právě proti příliš brzkému odtržení se od primárních dokumentů a zabývání se již pouhými kódy a jejich vztahy.

Kódy jsou vlastně prvním nástrojem (Glaser, J. and Laudel, G., 2013), kterým strukturujeme data, která jsme získaly přepisem rozhovorů. Kódy můžeme vytvářet v zásadě dvěma způsoby. Buď si nějaké připravíme, nebo, což bude náš postup, procházíme primární dokumenty a označíme slovo, větu nebo odstavec, ke kterým přiřadíme odpovídající kód, který obsahuje jedno, nebo dvě slova. Je při tom na nás jakou míru abstrakce zvolíme. Pokud je příliš nízká, hrozí nám, že nezískáme vyšší úroveň, se kterou bychom mohli dále pracovat. Naopak, pokud bude míra abstrakce příliš vysoká, hrozí nám, že přehlédneme důležité okolnosti, které nám mohou pomoci při jeho rozvíjení.

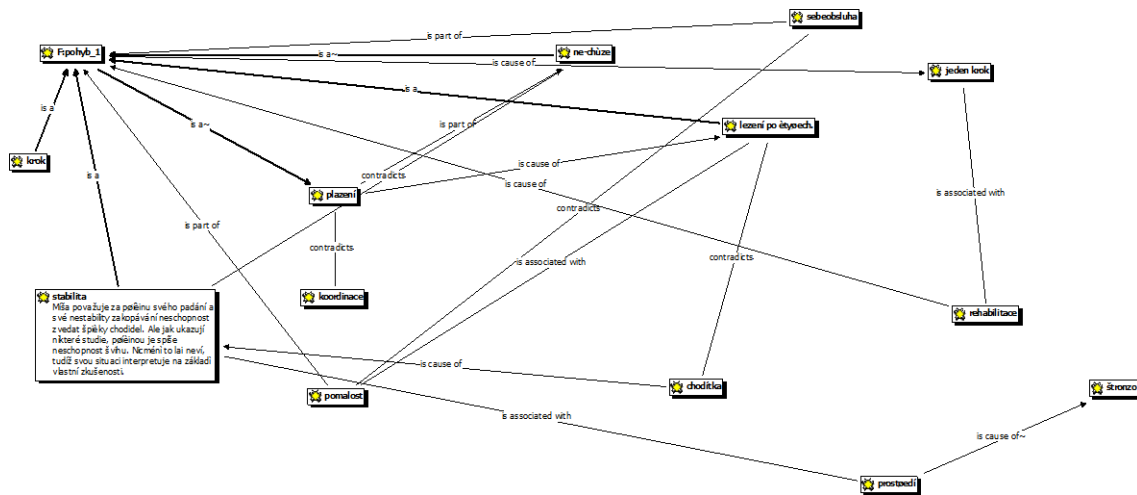
Ukázali jsme si, že pohyb je jednou z kategorií, která se jeví jako vhodný adept na kategorii centrální. Vedle toho je zde však tělo postiženého jedince, které je ovládáno pohybem. V tento moment přikročíme k variantě, před kterou někteří autoři, např.(Corbin, J. and Strauss, A. L., 1999, p. 88), varují. Totiž varianta, kdy budeme pracovat se dvěma centrálními kategoriemi – tělem a pohybem. Zdůvodnění je následující. Společenskovední bádání se spíše orientuje na tělo – v materiálním i nemateriálním smyslu – jako takové, kdežto bádání v oblasti medicíny – zde v dětské neurologii – se soustřeďuje na pohybové projevy konkrétního těla.



Uvedený graf ukazuje příklad, kdy se nácvik chůze nezdařil a postižený jedinec musí proto užívat invalidní vozík. Pro postiženého chlapce nastává situace, kdy je nucen smířit se se skutečností, že nikdy nebude chodit, což není příjemné. Ale Tomáš to nevnímá jako tragedii. Naopak. Uvědomuje si, že jeho chůze byla přednesena na horní končetiny, kterými "tahal" celé tělo. Případ nezvládnuté chůze v sobě obsahuje diachronickou dimenzi. Nabízí totiž dvě časové perspektivy. Jedna perspektiva nabízí vzhled do prožívání samotného průběhu chůze (únava, motivace stran okolí), druhá perspektiva pohled na samotnou chůzi jakožto nezvládnuté dovednosti a poškozeného kotníku. Ale je to také pohled analytický, který již reflektuje samotnou zkušenost s nácvikem chůze a uvědomuje si, že jeho chůze spočívala v nesení těla horními končetinami. Dochází tak k nepříjemné situaci, kdy si respondent díky své péli přivodí další zhoršení zdravotního stavu. Abychom celou síť zpřehlednili, uspořádáme kódy a vztahy mezi nimi do paradigmatického modelu.



Dívka svoji cestu k chůzi popisuje jako překonávání prvotní predikce, která ji přisuzovala dítěte, které nikdy nebude chodit. Pomocí rehabilitace, kterou prováděla adoptivní matka, se její stav postupně zlepšoval. Dívka přijímá implicitně kauzální model, který je založený na představě, že pokud bude poctivě cvičit, bude chodit. V tomto smyslu je veden celý rozhovor.



Můžeme říci, že vzpřimování a postupný nácvik chůze se odehrává na pozadí obecné ontogeneze jedince. V čem je tento proces jiný? Vlivem přetrvávání primitivních reflexů není jedinec schopen odolat zemské gravitaci, což se projevuje nedostatkem stability. Aby jedinec tuto stabilitu získal, užívá různé protetické a rehabilitační pomůcky, vehikly, které mu mají tento proces usnadnit. Pomůcky můžeme rozdělit na pasivní (dlahy, aparáty) a aktivní. My se zaměříme na chodítka, protože jej mnoho dětí užívá k nácviku chůze. Jak vlastně chodítka funguje? Jedná se o ocelovou konstrukci, k níž jsou připevněná čtyři malá kolečka, jež zabezpečují jeho pohyb. Avšak tento pohyb je odlišný od pohybu, jímž disponuje dítě s DMO. Součástí učení se chůzi je přímá konfrontace s jiným druhem pohybu a jeho koordinace s pohybem vlastního těla. Od invalidního vozíku se potom liší zejména v tom, že na vozíku nezapojuje do jeho pohybu své tělo, resp. není úkolem vozíku získání pohybových dovedností. Lze tedy říci, že úkolem vozíku je přepravit osobu z místa na místo. U chodítka s kolečky můžeme spatřovat neustálou přítomnost aktivního pohybu, resp. chodítka se sice nepohybuje samo od sebe, ale pokud je uvedeno v pohyb, můžeme sledovat rozvinutí plynulého pohybu, který dítě s DMO není schopno kopírovat, což v důsledku znamená, že se musí procesu rehabilitace naučit koordinovat své pohyby tak, aby mohlo chodítka užívat. Chodítka tak vlastně hraje dvojí roli. Pomáhá ve vzpřimování dítěte, umožňuje mu přímou zkušenost s pohybem, který lze nazvat chůzí. Je to do jisté míry diskutabilní,

protože tělo jedince je vystaveno pohybu, který dítě není s to zvládnout. Navíc zde vidíme přítomnost strachu z pádu, jenž nikdy nelze úplně vyloučit.

Jev	Kontext	Intervenující podmínky	Jednání a interakce	Následky
Chůze	Rehabilitace	Backery	Přenášení váhy na horní končetiny	Poškozený kotník, pohyb na vozíku
Chůze	Rehabilitace, nepříznivá predikce lékařů	Motivace rodiči	Odhodlání k chůzi	Chůze
Pohyb (lezení po čtyřech, plazení)	Pohyb doma a v jeho okolí	Chodítko, čtyřbodové chodítko, strach z pádu	Harmonizace pohybu s chodítkem	Chůze o berlích

Jedním z principů terénního výzkumu je porozumění prostředí, které chceme zkoumat. Pročítáme výzkumné zprávy, které by mohly potencovat naše bádání. Pořizujeme první rozhovory, děláme si (Birks, M. and Mills, J., 2011, p. 82) polní

poznámky. Ale neměli bychom opomenout skutečnost spočívající ve faktu, že je to výzkumník, který danou teorii vytváří.

V předchozím textu jsme ukázali, že postižení DMO je tím, v jakém diskursu je o něm referováno. Budeme tedy postupně prozkoumávat jednotlivé pohledy, které se postižením zabývají. Začneme trochu provokativně. Začneme pohledem medicíny – dětské neurologie a fyzioterapie. Budeme tedy zkoumat dimenzi, kterou by mnozí stoupenci sociálního modelu disability nejraději zadupali do země.

Vyjdeme z vágního předpokladu, že signifikantním projevem pohybu člověka je chůze. Je mimo vši pochybnost, že chůzi předcházejí ontogeneticky starší vývojové etapy, jako jsou plazení a lezení. Nicméně chůzi můžeme považovat za určitý horizont, jehož se všichni – zdraví i postižení – jedinci snaží dosáhnout. Samotné chůzi bezprostředně předchází vzpřimování. Základní charakteristikou vzpřimování – jeho segmenty můžeme nalézt již při zmíněném lezení a plazení – je odpor proti zemské gravitaci. Miller (Miller, F., 2005, p. 300) uvádí:

Noha je jedním v kontaktu se zemí a její hlavní funkcí je, aby se stabilní, pevné spojení se zemí a mají mechanické délka ramena páky s rovinou pohybu vpřed a v pravém úhlu ke kotníku a kolenního kloubu. Kloubu je primární výkon pohybu energie a síly pro jízdu vpřed hlezenního pohyb chůze. Také, kotník je primární stabilizátor na posturální stability.

Zde se musíme zastavit a vysvětlit, co je to postura. Jak ukazuje postura je signifikantním znakem odlišnosti jedince od běžné populace, který je zjevný i laikovi. Například vidíme někoho, kdo je shrbený a z toho usoudíme, že má nemocnou páteř. To samozřejmě neznamená, že musíme mít pravdu, protože dotyčný mohl mít žlučnickovou koliku. Ale to v tuto chvíli není podstatné. Podstatné je, že člověk s odlišným držením – posturou – těla vzbudil naši pozornost. Postura je tedy takové držení těla, které umožňuje jedinci vzpřímenou chůzi a s tím spojené další činnosti a dovednosti.

V dětské neurologii se přímo mluví o (Miller, F., 2007), (Levitt, S., 2004) abnormální postuře, která znemožňuje anebo znesnadňuje právě bipedální chůzi. Zmínění autoři mluví o posturálních mechanismech, jejichž poškozením dochází k porušení stability a koordinace pohybů.

Levitt, (Levitt, S., 2004, p. 32), uvádí:

„Posturální mechanismy jsou neurologické mechanismy, které udržují posturu a rovnováhu a které jsou součástí aktivního pohybu.“

Vidíme tedy, že postura souvisí nejen s držení těla ale také s aktivním pohybem. Pro vzpřimování, stoj a následný pohyb jsou důležité klouby kolenní a kotníkové, jejichž role spočívá destabilizaci těla při vertikalizaci. Miller (Miller, F., 2005, p. 32) uvádí:

„Děti, které nemají vyvinutou distální kontrolu při stoji nebo sedu, jsou ohroženy quadruplegickou formou DMO.“

Pro nás je v tuto chvíli důležitý pojem distální, což si můžeme představit jako stav, kdy je končetina odtažená od vlastního těla.

Pohyb

Pohyb těla jsme vytvořili jako family kód z kódů, jimiž respondenti popisovali své pohybové aktivity v dětství a dospívání.

Family kód

Pohyb

odpovídající kódy

lezení, plazení,
Ne-chůze, krok,
Úchop, koordinace,
Jemná motorika,
Obtahování,
hledání polohy,
Docházka do školy

Na příkladu kódů, které jsme přiřadili k F-kódu pohyb, můžeme vidět způsoby pohybů, které respondenti uvádějí v primárních dokumentech. Naším úkolem bude nyní analyzovat, jakým způsobem tyto různé způsoby pohybu přispívají ke vnímání vlastního postižení. Samozřejmě, pohyb není jediným projevem postižení, protože to se utváří spíše v interakci s vnějším okolím.

Na pohyb však můžeme nahlížet také jako na předurčenou (Birks, M. and Mills, J., 2011, p. 137) kategorii, která vznikla naším výběrem respondentů. Viděli jsme někoho, kdo „divně“ chodí a na základě našich znalostí jsme jej zařadili do výběru. Tím

se ovšem otevírá další rovina výzkumu, která nastoluje otázku. S jakými znalostmi do výzkumu vstupujeme a jak s nimi v průběhu analýzy naložíme?

Samozřejmě, že zvolením této kategorie omezujeme náš výzkum, protože ze všech již citovaných studií víme, že DMO se neprojevuje jen jako pohybové postižení. Na druhou stranu, právě proto, že disponujeme těmito znalostmi, můžeme se posléze soustředit na další symptomy DMO.

Ale když jsme psali o mém postavení, mohli bychom nabýt pocitu, že problematika stávajícího vědění, s kterým do výzkumu vstupujeme, se týká pouze výzkumníků, kteří svému vědění nemohou uniknout. Celý problém se ve svém principu týká samotné epistemologicko-metodologické podstaty GT. Ta spočívá ve skutečnosti, že naše vědění o daném problému se začíná utvářet již v průběhu sběru dat, takže již jejich vyhodnocování je „kontaminováno“ našim předchozím věděním. Jak však ukazuje studie (Milliken, P. J. and Schreiber, R. S., 2001, p. 182) na předurčenou kategorii můžeme pohlížet optikou emickou, což znamená, že své zkušenosti a vědění zahrneme do procesu vlastního výzkumu.

Vehikl

O vehiklu budeme nejprve mluvit jako o předmětu, který utváří prostor, ve kterém se jedinec nachází.

Mluvíme li o užívání konkrétních pomůcek při zlepšování pohybu jedinců s DMO, musíme se zamyslet nad úlohou technických prostředků ve vztahu k člověku v širším kontextu. Namísto sporné teze, kterou vyvrací např. (Shilling, Ch., 2003, p. 178), když ukazuje, že technika provází člověka celými jeho dějinami, o „přetechnizované“ společnosti, vyjdeme ze dvou následujících předpokladů:

- Člověk v celé své historii se snaží o využití svého technického a dalšího poznání ke zlepšení podmínek života.
- Technické prostředky (nástroje) ovlivňují vnímání vlastního těla.

Zůstaneme li v prostoru technických pomůcek, které si kladou za cíl zlepšení kvality života tělesně postižených jedinců, můžeme říci, že základní přelom přinesly první a druhá světová (Kudláček, M., 2012, p. 22) válka, kdy bylo nutné vytvořit škálu

technických – od berlí po mechanický a později elektrický invalidní vozík – pomůcek, jejichž cílem bylo nejdříve kompenzace (válkou) způsobeného postižení, ale později také zlepšení kvality života. Jak upozorňuje (SCHLLING, 2005, str. 82), že první náznaky spojení lidského a technického můžeme spatřovat právě ve výrobě protéz pro válečné invalidy. Tento druhý – i v časovém sledu – požadavek se však postupem času stává předmětem polemiky. Paradoxně se tak děje v protikladu ke zdokonalování (zavádění IT technologií) těchto pomůcek. Například (Butler, R and Parr, H., 1998, p. 115) uvádějí:

„Technologie nemůže vyléčit postižení, samotné "rehabilitování" nemůže odstranit tělesné postižení, protože jednotlivci jsou vždy definováni sociálně a nikoli skrze "nedostatky", a proto jejich postižení musí být vnímáno jako prvků lidských sociálních vztahů.“

Mohou, nebo nemohou zlepšit podmínky pro život jedinců s postižením? Autoři zde do jisté míry a implicitně činí z techniky a technologií něco, co je od lidského těla a lidského života snadno oddělitelného a také něco, co je produktem moderní doby. Jak se to má se snadnou oddělitelností technického – v nejširším smyslu slova – nástroje od lidského těla? Několik příkladů. Oráč může odložit pluh, ale v tom momentě ztrácí schopnost orat své pole. Písař může odložit brk/pero/tužku, ale v tom momentě ztrácí schopnost psát¹⁵. Na obou uvedených příkladech můžeme vidět, že technika a technologie jsou součástí celých lidských dějin a že jejich užíváním jedinec nabývá, nebo pozbývá svých schopností. Je samozřejmě nutné mít na zřeteli, že tyto nástroje samy o sobě neposkytnou požadovanou schopnost, nýbrž že tento nástroj je nástrojem tak k získání určité dovednosti. Na druhou stranu, odebráním určitého nástroje jedinec ihned neztrácí příslušnou schopnost. Až doposud se nám zdálo, že s oddělitelností nástroje – pluhu, psacího prostředku – od těla jedince je to jednoduché. Oráč odloží pluh. Písař odloží pero. Vrátime li se však k technickým pomůckám pro postižené, zjistíme, že zde už to není tak jednoduché. Berle můžeme vcelku lehce postavit do kouta anebo je prostě jen tak pohodit, ale odstranění aparátů (backerů) z nohou již vyžaduje poměrně sofistikované dovednosti. Konečně, mnozí se ze svého vozíku odpoutat

¹⁵ Nesporně by mohl nějaký čas psát např. prstem do písku, ale jen obtížně si lze představit, že by takto mohl cokoli přepisovat.

nedovážou. Zde však je nutné hned upozornit, že odložením určitých technických pomůcek ztrácejí jedinci jednu ze svých schopností – pohybovat se. Ale při hlubším pohledu zjišťujeme, že všechny uvedené prostředky jsou extenzemi našich těl. Dobře to lze vypořádat na klasické protéze, která, pokud je připevněna k pahýlu amputované končetiny, ji prodlužuje. Co v tomto ohledu dělá invalidní vozík chodítka či tříkolka? Umožňuje postiženému bezpečný pohyb v okolí, ale zároveň extenduje jeho tělo. Lze to také říci jinak. Klade okolnímu světu podmínky, za kterých je schopen postiženého jedince dopravit na požadované místo. Zde může být položena námitka. Technická pomůcka nemůže nikomu nic diktovat, nýbrž tak činí jedinci, kteří s ní manipulují. Jenže radikálním domyšlením této teze, bychom mohli nabýt dojmu, že jedinci, kteří s konkrétní pomůckou manipulují, mají nad ní absolutní moc, což je teze nesmírně sporná. Ilustrativním příkladem může být již zmíněný invalidní vozík.

Vozík

Vidíme to dobře na příkladu úzkých zárubní, kterými vozík zkrátka neprojde, ačkoli pokud by postižený jedinec vozík nepoužíval, bez problémů by prošel. Ukázali jsme si, jak tyto nástroje extendují naše těla ve vztahu k vnějšímu světu. Extendují až do té míry, že svou přítomností jedince z některých prostorů zkrátka vylučují.

„Ted'ka vlastně je to ještě lepší v tom, že vlastně ještě asi před třema rokama jsem se teda přestěhoval do bezbariérovýho bytu, kde je prostor a kde je to všechno uzpůsobený, takže je to ještě lehčí než před tím, protože před tím jsem bydlel na moc hezkým místě a docela je mi do dneška líto, že jsem ho musel opustit, ale co se týče toho uspořádání bytu, tak to bylo úplně jako nemyslitelný, tam jsem se ani nevytočil s vozejkem ani jsem ho prostě v rámci bytu nemoh používat, protože se tam prostě nevešel a bylo to všechno takový náročný, protože tam byla malá koupelna a záchod.“ [9; 60]

Uvedený vzorek ukazuje, že vlastně soustavné užívání vozíku postiženého jedince nesmírně determinuje ve výběru prostředí (bytu), kde může bydlet. Právě soustavné užívání vozíku určuje, že byt musí být prostorný, což ovšem znamená jeho vyšší cenu – pořizovací i nájemného. Vozík tedy zakládá další dimenzi disability – prostorovou a ekonomickou. Prostorová se nezdá být problematická, protože většina bezbariérového bydlení s manipulací vozíkem počítá, ale s tím, že takové prostory

mohou působit neosobně. Ale je tu ještě jeden aspekt. Nájemník bytu si jej téměř nemůže upravit dle svých představ. Naopak, byt musí být upraven dle „přání“ vozíku.

Ale potom je zde také zmíněná dimenze ekonomická. Bezbariérové byty jsou de facto pouze v novostavbách, které jsou drahé, tudíž i nájemné je zde poměrně vysoké.

„Mám tam přeci jenom ty rodiče, protože tam s nima bydlím, protože teď třeba finančně bych si to nemoh dovolit zaplatit. Protože na to nemám, oni jsou docela drahý ty byty tam.“ [9; 288]

Stále analyzujeme důsledky skutečnosti, že postižený jedinec je nucen soustavně užívat vozík, což znamená, že musí bydlet s rodiči a je na nich v nemalé míře ekonomicky závislý. Vozík vlastně vytváří různé typy nezávislostí i závislostí. Nezávislost může spočívat ve skutečnosti, že jeho pomocí se může relativně bezpečně pohybovat po městě (přechody, rampy), ale ve vnitřním prostoru je bariérou, jejíž odstranění nebo překonání je v principu nemožné.

Co ale dělají s tělem postiženého jedince? Jsou známé otláčeniny, které působí jednotlivé části pomůcek, které musí být ošetřeny, aby nedošlo např. ke vzniku dekubitů. Ale to není hlavní směr zde vedené argumentace. Zde se chceme zaměřit na něco podstatnějšího. Chceme ukázat, jakým způsobem právě tyto pomůcky formují identitu a subjektivitu jedince, který je používá. V této souvislosti se začal používat termín (Shilling, Ch., 2003, p. 182) kyborg. Pojem kyborg se počal v sociálních vědách používat teprve nedávno. Zejména s nástupem nových IT technologií. To se nám může zdát podezřelé, protože jsme si ukázali, že technologie jsou neoddělitelnou součástí lidské existence. Ale autorům nejde ani tak o nějaký kvalitativně nový pohled na techniku a IT technologie, ale spíše formulují kvalitativně nový pohled na lidské tělo.

Lidské tělo již není chápáno jako něco zcela samozřejmého a neproblematického, nýbrž jako subjekt, jehož konstituce je utvářena heterogenními dimenzemi. Jak uvádějí (Mellor, P. A. and Shilling, Ch., 1997, p. 48), (Uemura, 2011) technologie působí na tělo tak, že jej rekonfigurují ve smyslu jeho fragmentace jeho self. Emocemi, vůlí, věděním, bolestí, ale také vnímáním okolí, ve kterém se nachází. V našem případě také různými technickými nástroji, které konkrétnímu tělu něco umožňují a zároveň mu v něčem zasanují. Tyto prostředky však také redefinují hranice

těla a to v tom smyslu, že jedinec na vozíku se stává jeho součástí. Nebo naopak. Vozík, jak uvádí (Moser, I. and Law, J., 1998),

„Liv je *kyborg*. Není však kyborgem jen nějak jednoduše, v tom snadném slova smyslu, tedy z jedné poloviny člověk, ze druhé stroj. Že je tomu takhle, to je samozřejmé a zjevné – stejně jsme na to my všichni; my, kteří jsme zabudováni do jednotlivostí a konkrétních konstelací heterogenních sítí a kteří jsme těmito specifickými konstelacemi také produkováni. Ne. Liv je kyborgem ještě v jiném a mnohem důležitějším smyslu. Je kyborgem proto, že je neredukovatelná; je neredukovatelná na nějakou jednotu – *ačkoli („ona“) zároveň jakousi jednotou je.*“

je ilustrativním příkladem redefinování (Gregan, K., 2006, p. 158) hranic lidského těla. Moser a Law ve své studii o Liv ukazují, jak technické prostředky umožňují uvedené ženě vést relativně samostatný život. Jejich studie v sobě obsahuje i historickou dimenzi, když popisují, že rodiče pro Liv vyrobili jednoduchý vozík, který jim pomáhal při přemísťování Liv. Příklad elektrického invalidního vozíku je dobrou ilustrací lidského těla. Technika tedy na jedné straně uzpůsobuje lidské tělo k aktivitě, bez něhož by toho nebylo schopné. Nicméně se tento prostředek stává nedílnou součástí jejího každodenního života, což znamená, že své jednání musí Liv přizpůsobit technickým aspektům vozíku. Vcelku dobře celou situaci popisuje (Moser, I. and Law, J., 1998) událost:

„Čekala na svůj vlak. A vlak přijel. Jenže: kde je zvedák? Odpověď byla: zvedák není. Zkoušeli všechno možné a nakonec našli jakousi rampu se zábradlím. Potom se pokusili vytáhnout kolečkové křeslo nahoru na rampu, to ale nešlo, protože křeslo bylo příliš těžké a rampa příliš strmá. Vlak odejel bez Liv.“

Zde se můžeme zastavit ještě u jednoho rysu modernity, který je vyjádřen v poslední větě. Giddens (Giddens, A., 1998b, p. 25) na tomto místě mluví o rozpojení času a prostoru, když uvádí:

„Oddělení času od prostoru mimo to poskytuje základ pro jejich přeskupení ve vztahu k sociální činnosti. To lze jednoduše demonstrovat na příkladu jízdního řádu. Jízdní řád může na první pohled vypadat jako pouhá časová stupnice. Je to však prostředek časoprostorového uspořádávání, označující čas a místo příjezdu vlaků.“

Jaký byl důvod toho, že vlak odjel? Protože mu to přikazoval jízdní řád. To je nesporně banální zjištění, ale tato skutečnost odkazuje k faktu, že rozpojením času a prostoru umožňuje vznik koordinovaných složitých expertních systémů, které neberou ohled – a také jej brát nemohou – na konkrétní sociální situaci. Žena na vozíku zůstala

osamocená na nádraží. Není třeba v tom za každou cenu vidět „nelidskost“ modernity. Koneckonců, žena díky jízdnímu řádu mohla zorganizovat svůj výlet tak, aby byla na nádraží včas. Ale co jsou to vlastně jízdní řády? Jsou to v podstatě texty, které zabezpečují, aby se expertní systémy – srážka vlaků v případě porušení řádu – nezhroutily. Ale taky zde vidíme, že i texty (řády, předpisy) mají vliv na utváření disability. Třeba tím, že nekompromisně určují co a kdy se má stát.

Autoři studie uvádějí, že elektrický vozík, byl pro ženu velkým přínosem pro její samostatnost i pro její osobní pocit svobodného jednání. Nicméně zároveň se stal součástí její identity, kterou nemůže jen tak odložit. Ano, kdyby užívala mechanický vozík, který je mnohem lehčí a obvykle složitelný, mohla by být „nasoukána“ do vlaku a vozík vedle ní. Jenže, někdo by ji musel doprovázet, což by žena mohla vnímat jako omezení její autonomie. Ale co se stalo v uvedeném případě? Vlastně přes všechno úsilí osob okolo jednajících byla to právě technika (na obou stranách, která znemožnila ženě cestu vlakem. V tomto ohledu lépe pochopíme poznámku (Gregan, K., 2006, p. 183)

„Lidé na vozíku pro invalidy nebo ti, kteří jsou trvale připojeni ke katétrům nebo kolostomických tašky jsou kyborgové: zatímco mnoho z nich žít plnohodnotný a šťastný život, jejich život není osvobozující a ideální“.

Již jsme se zmínili, že i technika působí na tělo. Mluvili jsme o otlacích, ale zřejmě důležitější bude skutečnost, že technika tělo fragmentuje – ve dvou ohledech:

- Podřizuje si jednotlivé části těla svým pravidlům
- Tělo přestává být celistvou homogenní jednotkou, kterou lze ovládat pouhou vlastní myslí, ale stává se souborem heterogenních diskursů, jež jsou odkázány (Jolly et al., 2006) na uspořádání okolního prostředí.

Dobře. V případě ženy používající elektrický vozík jsme viděli, že odpoutat se od vozíku je nemožné. Na druhou stranu jsme uvedli, že berle nebo chodítka¹⁶ lze docela jednoduše odložit. Navíc chodítka v nás mohou evokovat naději, že je zde možnost určitého typu – s podporou – chůze. Respondent uvádí:

„Pak jsme se integrovaly a šly jsme do základní školy. To mělo takovej průběh, že nás napřed v tý základní škole nechtěli, že to moje sestra jako nemůže s těma berlema

¹⁶ Zde máme na mysli chodítka bez koleček – tzv. kozičky.

zvládat, tak jsme je - moje maminka právě v tomhle byla hodně aktivní, že oslovila jinou školu a tam nás teda jako vzali. “[6; 7]

V případě sestry Ivany můžeme pozorovat, že zde se okolí příliš nesnažilo, aby sestře Ivany pomohlo překonat její neschopnost samostatné chůze. Zde technická pomůcka zastává ambivalentní roli. Na jedné straně umožňuje vcelku stabilní chůzi. Pro okolí je to však důvod k pochybování, zda li bude dívka schopna navštěvovat danou školu. Nicméně, jak uvádí (Hinchcliffe, A., 2007, p. 65), jedinci s diparetickou formou DMO užívající berle do určité míry přenášejí část váhy svého těla na horní končetiny, čímž odlehčují končetiny dolní, což může vést k dalšímu rozvoji spasticity. Jak se přizpůsobuje prostředí těmto extenzitám lidského těla? Sleich (Slaich, V., 2009, p. 158), uvádí:

„Je třeba umožnit používání vozíku a berlí. K tomu jsou potřebné výtahy a rampy pro umístění handicapovaných s invalidním vozíkem, a pro ty, kteří nemohou stoupat po schodech, je zapotřebí zajistit široké dveře.“

To tedy znamená, že technické pomůcky působí nejen na lidské tělo, ale také na prostředí, ve kterém se postižený jedinec pohybuje. Lze říci, že tělo-vehikl-prostor, vytvářejí kompaktní celek, který je velmi obtížně oddělitelný.

Autoři tak zjevně vycházejí z konceptu sociálního modelu disability, který jej chápe v interakcionistickém smyslu. To znamená, že disability je chápáno jako projev sociálních vztahů se svým okolím. Ale co si počít s úlohou technologií a jejich schopností či neschopností zlepšit kvalitu života postiženého? Zjevnou slabinou uvedeného tvrzení je skutečnost, že směšuje samotné technologie s rehabilitací, jakožto mnohdy dlouhodobým procesem. Nebo je nesměšuje? Jinými slovy, není rehabilitace produktem a důsledkem technologického rozvoje? V předchozí části se nepřímě kloníme k názoru, že tomu tak je. Rozvoj technických pomůcek vyvolal potřebu naučit postižené tyto pomůcky používat. Stoupenci sociálního modelu disability tvrdí, že tímto procesem se fyzioterapeuti dostávají do role expertů, kteří chtějí postiženého podřídit regulativům majoritní společnosti. Jak uvádí Morris (Morris, J., 1991, p. 111):

„Tyto organizace jsou založeny na radikálním odklonu od kontroly tradičních lékařských a rehabilitačních profesionálů nad našimi životy, k svépomoci komunitních programů, ve kterých zajišťují naše postavení.“

Podobný postoj má za cíl definovat pozitivní alternativu k medicínskému/biologickému konceptu disability, který bývá v tomto kontextu chápán jako osobní tragédie (Morris, J., 1991, p. 51) a v neposlední řadě odmítnutí medicíny jako nástroje sociální (Conrad, P., 2005), (Turner, B. S., 2002, p. 79) kontroly společnosti. Jiní stoupenci (Larson, E., 1998) sociálního modelu vidí v rehabilitaci snahu přenést neúspěch z léčby na samotného postiženého jedince, což otevírá nový pohled na proces samotné rehabilitace. Označit rehabilitaci za prostředek přenesení neúspěchu medicíny na pacienta může někoho pohoršovat. Třeba tím, že z rehabilitace, zatímco ona se profiluje jakožto samostatná lékařská disciplína, činí pouhého „přenašeče odpovědnosti“. Ale co vlastně dělá rehabilitace? Uvedeme zde jeden příklad zkušenosti respondenta, abychom si ukázaly, jakým – v tomto případě drastickým – způsobem se projevuje rehabilitace.

„A normálně tam na mě - oni si mě dali na stůl - a tam na mě prostě našlo šest rehabilitačních bab a ty mě tam tak strašně zmučily! Já jsem samozřejmě řval, protože to strašně bolelo. Dokonce mi dávaly do huby roubík, abych moc neřval, opravdu. Prostě mě tam mučily, mačkaly něčím - já nevím - to byl nějaký pokus, nebo co tam se mnou dělaly.“ [7; 26]

Zde můžeme mluvit o jistém typu „násilí“. Ponecháme nejprve výraz „násilí“ v uvozovkách, abychom celou pro respondenta jistě nepříjemnou událost zasadili do kontextu pohledu na medicínu jakožto nástroje (sociální) kontroly. Sociální kontrolu můžeme spatřovat i v širším smyslu, kdy je rehabilitace prováděna v přesně stanovený čas a na přesně stanoveném místě, kam je třeba docházet. Pokud je klient nemocný anebo mu rehabilitace koliduje s nějakou – např. mimoškolní – událostí, je nutné se omluvit. Ale nejen to. Klienti mají mnohdy pravidelné mimoškolní akce a zde již musí rodiče – na svojí zodpovědnost – rozhodnout, čemu dají přednost. Respondent uvádí:

„A zase na druhou stranu člověk chtěl dokázat, že, že to zvládne a oni mu furt říkali „musíš hodně cvičit, musíš hodně cvičit“ a já jsem si to přebrala v hlavě tak, že když budu hodně cvičit, tak že se postavím a že budu chodit no...ale postupem let člověk zjišťoval, že to až taková pravda není no.“ [1; 213]

Vidíme zde různé dimenze odpovědnosti. Je zde snaha dosáhnout samostatné chůze, která je motivována vlastní snahou k větší nezávislosti. Ale je zde i právě ona přenášená odpovědnost, o které mluví Larson. Tento rehabilitačním personálem

vyvíjený tlak, který v sobě obsahuje i určitý morální apel, však může v případě neúspěchu vyvolat duální postoj ke svému postižení, který však má synergický efekt. Dualita postojů spočívá ve stavu, kdy je postižený zklamán z toho, že nebylo dosaženo cíle, který si představoval, z čehož je zklamán. Současně však má v paměti právě onen apel, což může vést k vlastnímu obviňování, že pro zlepšení svého stavu neučinil vše, co mohl.

Ještě radikálněji se problémem pronikání medicíny do společnosti zabýval Illich (Illich, I., 1976, p. 33), který uvádí:

„V rámci tohoto (rehabilitace, pozn. M. K.) procesu jsou lidé posilováni ve víře, že jsou stroje, jejichž životnost závisí na návštěvě obchodu údržby, a jsou tedy nejen povinni, ale jsou i pod tlakem, aby zaplatili účet za výzkum trhu a výrobní činnosti zdravotnických zařízení.“

Illichova dílo bylo jedno z prvních, jež poukazovalo na možné vtažení pacientů do bezplatných pokusů na nemocných jedincích, přičemž jeho postoj byl příkře odmítavý. Z perspektivy, která zajímá nás, můžeme říci, že expertní a experimentální vědění jsou další dimenzí, kterou je postižení utvářeno. Jinými slovy, na jedince s postižením je nahlíženo jako na subjekt/objekt zájmu medicíny, potažmo farmaceutického průmyslu. Zmínka o farmaceutickém průmyslu – a Illich to na mnoha místech zdůrazňuje – v nás může vyvolávat otázku, jakou roli v tomto procesu sehrávají ekonomické aspekty.

Ale stejně tak v celé události můžeme vidět aspirace rehabilitačního lékařství rozvíjet svůj obor formou presentace a demonstrace nových přístupů a pohledů. Zřejmě se jednalo o malý seminář. Jakou to má souvislost s naším záměrem? Vnímání vlastního postižení se neodehrává v nějakém vakuu, ale v průběhu každodenních i výjimečných (mnohdy mezních) situacích, kdy jedinec je vystaven například fyzicky nepříjemnému stavu. Ale postižení můžeme také chápat – i v tomto případě – jako důsledek expertních a experimentálních činností jedinců, kteří chtějí nalézt způsoby, jak dětem zajistit lepší kvalitu života. Disability se tedy projevuje jako jistý typ útisku, který je motivován nikoli útlakem touhou někoho utiskovat, ale nalézt pomoc pro podobně postižené jedince. Když jsme připustili tezi Illiche o vytváření závislosti nemocných a postižených jedinců na farmaceutickém a v našem případě zejména protetickém průmyslu, můžeme

tuto závislost invertovat do vytváření „vděčnosti“, kterou jsou postižení povinováni jako odpověď na úsilí, které je vynakládáno na zlepšení jejich zdravotního stavu. V podmínkách dnešní České republiky je tento pocit vděčnosti a odpovědnosti o to silnější, že v mnoha aktérech přežívá představa, že celý zdravotní systém je hrazen „společností“, tudíž postižený má lékařskou péči zdarma, ale to mu zakládá povinnost se léčbě podrobit.

Na počátku této části „zvedli rukavici“ v otázce, zda li technologie mohou, nebo nemohou zlepšit život tělesně postiženým jedincům. Nelze jednoznačně odpovědět, ale ukázali jsme si, že tělo a technické prostředky tvoří velmi těžko oddělitelné světy, které spolu existují od nepaměti.

Vidíme, že oba modely – medicínský a sociální – si v mnohém konkurují. První vidí lidský kapitál každého jedince a nabízí metody a prostředky, kterými lze vrozený či získané postižení redukovat a umožnit jedinci re/integraci do majoritní společnosti. Naproti tomu sociální model chápe disability jako možnost vstupu do nové životní etapy s určitými prvky komunitního typu života, který může mít i internacionální rozměr. Zde si můžeme klást otázku, zda li se nejedná o nový pokus oživit ideu třídního vědomí. Ale můžeme tento přesahový rozměr chápat i jako základ pro sdružování v rámci skupin jedinců se stejným postižením, příp. jejich rodinných příslušníků (např. matky dětí s DMO). Tento způsob sdružování – fyzické setkávání anebo prostřednictvím sociálních sítí – však do jisté míry paradoxně posouvá do popředí právě diagnózu, kolem které se postižení jedinci sdružují. Lze připustit, že v případě sociálních sítí nehraje takovou roli jako u fyzického setkávání.

Další možností užití některých technických prvků je užití dlah a ortéz. O vhodnosti užití dlah u dětí se spasticitou se vedla (Damiano, D., 2004) dlouhá diskuse, kdy odpůrci dlah a ortéz namítali, že jejich užitím dochází k ochabnutí svalstva. Již zmíněná autorka naproti tomu uvádí, že (Damiano, D., 2004, p. 806):

„Krátce, fyzioterapeuté odsoudili posilování, protože taková silná fyzická námaha by vedla ke zhoršení spasticity. Nicméně, vědecké důkazy hromadí v posledních letech, že rozptyluje toto tvrzení a podporuje účinnost silový trénink pro zlepšení motorické funkce u DMO.“

Není naším cílem hodnotit oprávněnost tohoto přístupu ale poukázat na skutečnost dimenze času v souvislosti s poznáním. Vidíme, že s nárůstem (asi nelze mluvit o kumulativním procesu) dochází i k proměně v čase na samotnou DMO. Můžeme tomu rozumět způsobem, že i toto poznání vede k upřednostňování jiných akcentů v rehabilitaci i v celkovém pohledu na postiženého. Jsou k jeho tělu upevňovány technické nástroje, které mají za cíl – s ohledem na stupeň jeho postižení – zvýšit jeho pohybovou výkonnost. Zvýšená pohyblivost je paradoxně zajišťována fixací určité části těla. V jistém smyslu můžeme mluvit o „poloprotéze“, která postiženému dovoluje efektivnější pohyb.

Do jisté míry jsme se v předchozím textu vyhnuli otázce, zdali technologie a rehabilitační postupy mohou nahradit sociální dimenzi disability. Nevyhnuli jsme se jí úplně, protože jsme si ukázali, že oba modely lze oddělit jen velmi obtížně.

Chodítka

Tělo jako těleso je základním nástrojem člověka v kontaktu se světem, v němž žije. Skrze (Patočka, J., 1995) tělo přijímá vjemy okolního světa a on sám skrze své tělo udržuje kontakt se svým okolím. Aniž si to však uvědomujeme, používáme již v průběhu socializace první pomůcky – nástroje, které nám činí styk s okolím efektivnějším. Dítě nejprve jí potravu vlastní rukou, aby posléze zjistilo, že lžící a příborem je stravování mnohem pohodlnější a více odpovídá sociokulturním zvyklostem.

V tomto ohledu lze říci, že užívání kompenzačních a rehabilitačních pomůcek je v jistém smyslu stejné jako užívání příboru při stravování anebo tužky při psaní. Lze tedy užívání pomůcek – vehiklů – chápat jako součást procesu socializace. Co rozumíme pod pojmem vehikl? Patří sem všechny typy berlí, chodítek, stabilizátorů (dlah) jednotlivých částí těla a v neposlední řadě i mechanické anebo elektrické vozíky. Ale je užitečné vnímat vehikl v jeho ambivalentní roli. Nesporně umožňuje postiženému jedinci lepší kontakt se svým okolím, ale zároveň představuje i překážku při vstupu do určitých prostor, což může postiženému jedinci komplikovat jeho úsilí o integraci.

Vehikly - pomůcky, které používají jedinci s DMO - umožňují postiženým vykonávat činnosti a zvládat dovednosti, které by bez nich nemohli provádět. Proč to tak je. Úkolem tedy bude specifikovat podmínky, za kterých jsou vehikly používány. Usnadňují postiženým kontakt se světem anebo jej také omezují? Pokud je dítě schopné pohybu, nejdříve se plazí, potom leze. Když se podaří dítě postavit do chodítka, které má za úkol jej udržet ve stoje a umožnit mu pohyb, vyvstává nová situace. Dítě je konfrontováno s jiným druhem pohybu - pohybem chodítka.

„Vždycky to chodítko mě, vždycky to chodítko mě tak jak se řekne, jako předběhlo, víš? Vždycky jsem se vo to opřela, ujelo mi to, tak tím pádem jsem měla takový - to těžký.“
[1; 45]

Jistě, chodítko uvádí do pohybu samotné dítě za asistence fyzioterapeuta nebo člena rodiny. Nicméně je konfrontováno s pohybem, který je odlišný od pohybu postiženého dítěte. Pro postiženého tedy vyvstává nutnost koordinovat svůj pohyb s pohybem chodítka. Lze tedy říci, že chodítko je typem pomůcky, jejímž úkolem je naučit postižené jedince novému typu pohybu chůzi.

Můžeme říci, že vzpřimování a postupný nácvik chůze se odehrává na pozadí obecné ontogeneze jedince. V čem je tento proces jiný? Vlivem přetrvávání primitivních reflexů není jedinec schopen odolat zemské gravitaci, což se projevuje nedostatkem stability. Aby jedinec tuto stabilitu získal, užívá různé protetické a rehabilitační pomůcky, vehikly, které mu mají tento proces usnadnit. Pomůcky můžeme rozdělit na pasivní (dlahy, aparáty) a aktivní. My se zaměříme na chodítko, protože jej mnoho dětí užívá k nácvilu chůze. Jak vlastně chodítko funguje? Jedná se o ocelovou konstrukci, k níž jsou připevněná čtyři malá kolečka, jež zabezpečují jeho pohyb. Avšak tento pohyb je odlišný od pohybu, jímž disponuje dítě s DMO. Součástí učení se chůzi je přímá konfrontace s jiným druhem pohybu a jeho koordinace s pohybem vlastního těla. Od invalidního vozíku se potom liší zejména v tom, že na vozíku nezapojuje do jeho pohybu své tělo, resp. není úkolem vozíku získat pohybové dovednosti. Lze tedy říci, že úkolem vozíku je přepravit osobu z místa na místo. U chodítka s kolečky můžeme spatřovat neustálou přítomnost aktivního pohybu, resp. chodítko se sice nepohybuje samo od sebe, ale pokud je uvedeno v pohyb, můžeme sledat rozvinutí plynulého

pohybu, který dítě s DMO není schopno kopírovat, což v důsledku znamená, že se musí v procesu rehabilitace naučit koordinovat své pohyby tak, aby mohlo chodítko užívat. Chodítko tak vlastně hraje dvojí roli. Pomáhá ve vzpřimování dítěte, umožňuje mu přímou zkušenost s pohybem, který lze nazvat chůzí. Je to do jisté míry diskutabilní, protože tělo jedince je vystaveno pohybu, který dítě není s to zvládnout. Navíc zde vidíme přítomnost strachu z pádu, jenž nikdy nelze úplně vyloučit. Pro nás zde vyvstávají následující otázky: Jaké zkušenosti mají děti s DMO s ostatními pomůckami?

Berle a chodítka

Berle a chodítka¹⁷ jsou dalšími pomůckami, které mají dítěti s DMO usnadnit pohyb. Není asi podmínkou, aby existovala následnost chodítka-berle, ale berle je možné použít až tehdy, když se zlepšila stabilita dítěte, která je spojená se vzpřímením dítěte. Berle mají další výhodu. Nezabírají příliš místa, čímž (Miller 2006: 235) se zlepšila mobilita dítěte ve vnitřních prostorech.

Tříkolka

Další pomůckou může být tříkolka. Tříkolku můžeme zařadit mezi chodítka na straně jedné a vozík na straně druhé. Na rozdíl od chodítka nevyžaduje přímý kontakt s prostorem, ale dovoluje jedinci vykonávat rytmické pohyby, které skrze šlapání neutralizuje patologické nekoordinované pohyby, čímž jedinci dovoluje aktivní pohyb.

„Já jsem měl od osmi let takovou tříkolku a ta tříkolka se mnou rostla. Opravdu. To byla tříkolka pro malé děti a postupně jak jsem rostl, tak mi ji táta s dědou vždycky zvětšovali, prodlužovali a natahovali - mám ji ještě doma někde - čili já jsem s tím jezdil do školy.“ [7;22]

Zde můžeme vidět další aspekt vztahu postižený-vehikl. S vývojem jedince se „vyvíjí“ i tříkolka. Je zřejmé, že by bylo možné kupovat v určitých časových intervalech vždy tříkolku novou. Z uvedeného teoretického vzorku však lze odvodit i jisté spříznění s tímto nástrojem, což se projevovalo i absencí strachu.

Strach, jak ukážeme dále, má dvě dimenze. Strach z pádu a strach z vlastní jinakosti. Nejprve prozkoumáme strach z pádu. Vzpřimování, ale i pohyb obecně můžeme

¹⁷ Zde máme na mysli tzv. čtyřbodová chodítka, která se slangem nazývají kozičky.

považovat za odpor vůči zemské gravitaci. Právě gravitace nutí jedince vyvinout úsilí k překonání gravitace a udržet se v požadované pozici. Vyvolání tohoto úsilí nastává rovnováha. Pro nepostíženého jedince dochází k vytváření rovnovážných reakcí v průběhu ontogeneze. U dětí s DMO dochází k přetrvávání primitivních reflexů, což má za následek, že jsou rovnovážné reakce porušeny. Jak ukazuje (Miller, F., 2005, p. 275) uvádí:

„Pevnostní úrovně pohybu proti gravitaci může být obtížné určit, spasticita současně, jako co-kontrakce výrazně omezuje pohyb, a to nikoli v technickém smyslu svalů slabost, ale proto, že agonista nemůže přemoci spolupráci kontrakci antagonisty.“

Vehikly v tomto ohledu plní roli korektora mezi gravitací a postiženým jedincem, čímž dovolují postiženému, aby se pohyboval s maximálním nasazením vlastních pohybových schopností. V tomto smyslu bychom mohli říci, že svou přítomností, tím, že jsou postižení s těmito nástroji konfrontováni, je na postiženého jedince vyvíjen imanentní tlak, aby se s nároky těchto nástrojů vyrovnal. Autoři studie (Gruber, H. E. et al., 1977, p. 216) uvádějí:

„Intelligence je integrace externích objektů schémat subjektivní opatření, fixační dříve existující schéma a nový objekt. Libovolný objekt je pak chápán ve smyslu jednání.“

Vehikly však plní roli asimilační i akomodační. Působí na jedince, aby uzpůsobil své jednání vnějšímu okolí, ale zároveň působí i na prostor/okolí, ve kterém se postižený pohybuje. Rehabilitace tedy skrze své znalosti – koncepty – a technické prostředky vytváří na jedince tlak v podobě motivace, příp. tlak, skrze technické prostředky. Tyto dva typy impulsů vedou postiženého k jednání, při němž začíná vnímat své postižení. Postižení tedy můžeme chápat jako výslednici materiálních i nemateriálních diskursů, které jsou závislé na kontextech, ve kterých se nacházejí. Jejich ovlivnitelnost je v jistém aspektu odvislá na vnitřní motivaci postižených.

8. Školní docházka

V následující kapitole budeme analyzovat reflexi vlastního postižení v procesu povinné školní docházky. Důvod je zřejmý. Školní docházka zaujímá podstatnou roli ve vývoji dítěte. Budeme analyzovat nejen proces vlastní výuky, ale zaměříme se i na docházení do školy, interakci se spolužáky, příp. participaci na mimoškolních aktivitách.

Jdeme do školy

Nadpisu můžeme rozumět ve dvou rovinách – nástup do školy a každodenní docházku. První rovina se tedy týká procesu hledání školy v co možná nejbližším okolí bydliště a co možná nejméně segregované prostředí. Respondenti – vzhledem ke svému věku – nebývají většinou účastni procesu hledání vhodné školy, ale retrospektivně popisují proces, který rodiče absolvovali.

„Maminka se pokoušela jít do školy jako do kina. Chodila se mnou tenkrát do školy a oni to odmítli. To bylo v 81. roce.“ [13; 63]

...
„Takže si pamatuji, že jsem nastoupil do školy asi nějaký rok 1977, 9. září na Kociánce a prakticky jsem tam strávil 8 let.“ [10; 41]

Vidíme zde v mnohém podobné, ale také rozdílné situace, přičemž podobnost spočívá ve výsledku, který znamená, že oba respondenti nastoupili do ústavní školy, kde absolvovali školní docházku. Naopak rozdílnost můžeme spatřovat ve snaze matky respondenta vymyslet a pokusit se realizovat model, kdy by samotná matka nahrazovala funkci osobního asistenta a byla by s postiženým jedincem po dobu celé výuky. Celý nápad byl stran školy odmítnut a respondent celou situaci interpretoval s odkazem na tehdejší politické poměry. Zde se však naskytá obecnější otázka. Je únosné, aby bylo dítě ve škole neustále doprovázeno rodičem? Podrobné odpovědi na tuto otázku budeme hledat, až se dostaneme k případům ze současnosti, kdy je takovýto postup umožněn.

„No, byla jsem v Jedličkově ústavu se svojí sestrou, jenom dva roky a potom - v první a druhý třídě - a pak jsme přešly, pak jsme se integrovaly a šly jsme do základní školy.“ [6; 7]

Zde rodiče volí jinou strategii. Nejprve obě sestry – dvojčata – umístí do ústavní školy a posléze obcházejí školy v místě bydliště s žádostí, aby jejich dcery přijali do běžné školy. Nepochybně si můžeme klást otázku, zdali motivací byla blízkost od místa bydliště anebo touha rodičů, aby jejich dcery absolvovaly školu běžného typu. Další vzorek na položenou otázku – byť nepřímo – odpovídá.

„To mělo takovej průběh, že nás napřed v té základní škole nechtěli, že to moje sestra jako nemůže s těma berlema zvládat, tak jsme je - moje maminka právě v tomhle byla hodně aktivní, že oslovila jinou školu a tam nás teda jako vzali, což byla škola, která byla, já nevím, asi čtvrt hodiny autem od našeho domu.“ [6; 7]

Rodiče tedy vyzkoušeli několik škol. Ukázalo se, že někde jsou méně vstřícní a jinde více vstřícní. Nakonec se ukázala nejvhodnější škola ve větší vzdálenosti od domova s tím, že rodiče byli ochotni investovat finanční prostředky do dopravy vlastním automobilem. V předchozím textu jsme si kladli otázku po motivaci rodičů k tomu, aby jejich obě postižené dcery navštěvovaly běžnou školu. Z důvodu blízkosti bydliště anebo proto, že chtěli, aby jejich dcery vyrůstaly v prostředí nepostižených vrstevníků? Odpověď není jednoznačná, ale lze se domnívat, že jejich snaha – i za cenu každodenního transportu osobním vozem – spíše ukazuje k motivu vyrůstání obou dcer v běžném prostředí.

Ale nástup do školy představuje i významný předěl v životní dráze (Alan, J., 1987), který (Šiška, J. et al., 2013) nazývají bodem obratu (turning point). Jak se takový obrat projevuje?

„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.“ [8; 7]

Rodiče jsou zde vystaveni možná dětskému vnímání uspořádání světa, které vlastně anticipuje určitý primitivní předpoklad dítěte, že jeho rodiče šli stejnou životní dráhou, kterou půjde také on.

V této fázi vlastně mluvíme o určitém typu nevědomé reflexe vlastního postižení. Spíše jde o fázi, kdy rodiče reflektují postižení svých dětí a promítají je do svého jednání. Vidí a vědí, že postižení jejich dítěte s nástupem do školy vytváří bariéry a jistou formu sociální exkluze v tom, že v mnohých případech musí své děti umístit do speciální školy denního nebo internátního typu. Jejich jednání tedy směřuje nalezení takového typu školní docházky, při které bude dítě moci chodit do školy v místě bydliště, ale zároveň bude v prostředí svých vrstevníků.

Chodíme do školy

Již jsme si ukázali, že školní prostory jsou odděleny od prostorů ostatních, tudíž je nutné je do nich docházet, což na žáky klade nutnost, aby jim rodiče nebo personál ústavního zařízení zajistili dopravu do školy. Už samotnou dopravu lze považovat za překážku, kterou je nutné překonávat. Navíc je zde nutná koordinace činností vně školy.

„Jsem teda vyrůstal v Jedličkárně, ale tím způsobem, že jsem tam vlastně chodil jenom do školy a chodil jsem domů, ale takový ty věci, že cokoliv jsme chtěli, tak vlastně cokoliv já jsem potřeboval, tak jsem musel si zařídit jedině s rodičem nebo se sestrou.“ [9; 5]

Takovéto uspořádání znamená v jistém pohledu adekvátní uspořádání, kdy postižený jedinec dochází do školy a zároveň vyrůstá v přirozeném rodinném prostředí. Nicméně nutnost neustálého organizování dopravy do školy a zpět vede ke skutečnosti, že takto uspořádaný denní cyklus vede k restrikci kontaktů s vrstevníky mimo školní výuku. Autoři (Connors, C. and Stalker, K., 2003, p. 129) k tomu dodávají:

„Děti v této studii také měly několik příležitostí setkat se zdravotním postižením vrstevníky v sociálním prostředí; těch, které se zúčastnily odděleně v integrovaných školách, často měly velké potíže se stýkat, protože měly problémy s dopravou.“

Vedle této separace od vrstevníků – postižených i nepostižených zde vzniká i restrikce při participaci na mimoškolních aktivitách. Další vzorek uvádí:

„Protože někam jsem třeba na koncerty nebo do divadla kromě nějakých školních akcí, jako byly besídky a takovýchle věci, tak jsem nikam nechodil, takže to je pravda, že to bylo v režii toho domova a je pravda, že jsem byl teda strašně rád, že jsem moh chodit do Jedličkárny do školy a zase jsem byl strašně rád, že jsem mohl jít domu.“ [9; 5]

Respondent oceňuje skutečnost, že není nucen být v ústavním zařízení mimo školní docházku, ale protože jeho dopravu do školy a zpět zajišťuje jeho rodina, je vyloučen z mimoškolních akcí, které pořádá ústav pro děti, které jdou zde ubytovány v týdenním anebo celoročním režimu. Zde lze spatřovat rozvoj dimenzí, které formují vnímání vlastního postižení. Jednou z nich je závislost. Závislost na uspořádání vztahů v rodině, která je připravena se o dítě postarat v přepravě do školy a zpět ovšem za cenu, že postižený jedinec je závislý na jejich možnostech. Lze tedy říci, že právě závislost na nějakém typu podpory vyvolává závislost na její struktuře a vztahu k postiženému jedinci.

Vztah k postiženému však také formuje představy, které má rodina ohledně svého vlivu na jeho soukromý život.

„Byl hrozně velký problém, že ještě v osmnácti jsem stále nemohl mít svoje vlastní klíče od bytu, protože tatínek měl prostě pocit, že ho nepotřebuju, že vždycky se o mě postaraj a že vždycky budou doma, až já přijdu domů.“ [9; 52]

Klíče jsou vlastně jedním z nástrojů, kterým je utvářeno soukromí. Jejich vlastnictvím získává jedinec kontrolu nad svým domovem – ať už vlastním nebo sdíleným s dalšími osobami. Jejich vlastnictví je tedy znakem jistého stupně nezávislosti a naopak posiluje pocit soukromí jedince. Další dimenzí, která se podílí na vnímání vlastní nezávislosti, je zvládání každodenních činností, jež právě při ranní přípravě do školy nabývají významu, protože každý se musí umýt, ustrojit se a nasnídat. To samozřejmě vyžaduje delší časový úsek u jedinců s DMO oproti ostatním dětem.

„Ale je fakt, že se dokážu oblíknout, že to zvládnou a je pravda, že můj tatínek třeba neustále měl problém, ale to si myslím, že je jeho celoživotní problém, že není moc trpělivý a že má furt pocit, že jako...než bych si to udělal já sám třeba za dvacet minut,

což jemu přijde teda úplně nemyslitelný, tak mě to radši udělá zase za pět minut a jsem oblečený,“ [9; 268]

Zde postižený jedinec musí odolávat a vyrovnávat se s několika tlaky, skrze které vnímá své postižení. Předně, ranní čas na přípravu do školy není neomezený. Proto on i jeho rodiče musí volit mezi dobou, kterou mu poskytnou na oblékání a motivací k samostatnému zvládnutí potřebných úkonů.

„Pokud mamka opravdu nespěchala, tak jsem si to všechno musela udělat sama a třeba nade mnou stála a čekala, až se oblíknu.“ [11; 25]

Zde vidíme dva z možných postojů k nácviku sebeobsluhy jakožto předpokladu samostatnosti. Ale! Je sebeobsluha opravdu předpokladem (podmínkou) samostatnosti? Pokud se ještě zastavíme u časové dimenze celé přípravy do školy, můžeme právě na ní vidět, jak samotný čas formuje vnímání postižení nejen samotným jedincem. Pro některého rodiče je nepředstavitelné, aby se jedinec sám oblékal dvacet minut, když on jej může obléknout za podstatně kratší dobu. Co vlastně toto zkrácení doby znamená? Nesporně zkrácení času a ulehčení situace postiženému. Ale co když tato „pomalost“ někomu prostě nevadí a chápe ji jako jednu z charakteristik svého etnika, resp. skupiny takto a podobně postižených.

Druhý přístup k takovému respektu možná odkazuje, ale je spíše motivováno snahou naučit jedince co možná největší samostatnosti. Přesto lze říci, že je závislé na kontextu celé situace, protože pokud rodič spěchá, dítěti pomůže. Čas, který svým působením na jedince a jeho okolí, je sám závislý na kontextu celé situace.

Podpora ze strany rodiny se zdá být nejpřirozenější formou pomoci postiženému, ale přesto jsme viděli některá úskalí jako například direktivní vtiskávání představ rodičů o další budoucnosti dítěte a jejich striktní kontrola nad jeho životem. Jaké jsou známé další způsoby pomoci rodině s postiženým dítětem? Shakespeare (Shakespeare, T., 2000, p. 43) také vnímá podporu ze strany rodiny jako přirozenou a efektivní. Nicméně dokládá, že některé aspekty rodinných vazeb mohou být, jak jsme se snažili ukázat výše, překážkou v rozvoji samostatného života.

Proto byl vytvořen institut tzv. osobní asistence, který vychází z konceptu Independent Living, (Morris, 1999), (Ratzka, 2007), který přichází s jedním ze segmentů, který se označuje jako tzv. osobní asistence (Jolly, 2010). V České republice

je tento institut znám již od počátku devadesátých let minulého století a do povědomí postižených jedinců se dostával postupně skrze kamarády a přátele.

„No, a vlastně na tom gymnáziu jsem se od jedny kamarádky dozvěděl, co je vlastně osobní asistence a že bysem to moh užívat nebo že bysem si moh prostě zkoušet hledat lidi na to, když já budu něco potřebovat nebo když budu něco chtít, tak že prostě to bude možný, ale že si to musím umět zařídit a vlastně jsem získával teprve takový informace, vlastně o čem to je a co to znamená, protože jsem to nevěděl.“ [9; 52]

Respondentovi je představen koncept, který v sobě obsahuje následující dimenze:

- Asistenci užívá dle vlastních potřeb
- Postižený je odpovědný za organizaci osobní asistence.

To tedy znamená, že svoboda je spojená s nárokem organizovat práci osobních asistentů. Koordinovat jejich příchod a pomoc tak, aby se zbytečně nezdvojovala. Nutnost umět každému vysvětlit své potřeby tak, aby pomoc byla efektivní. To samozřejmě klade na postiženého – ale v tomto případě již klienta - nemalé nároky na schopnost popsat asistentovi své potřeby a případně mu vysvětlit, jak mu může pomoci. Už jsme to naznačili, ale je třeba to opět zdůraznit. Z postiženého jedince se právě emancipačním úsilím lidsko-právních hnutí stávají všichni postižení klienty. To je tedy další – nová – dimenze jejich identity.

Právě setkání se s institutem osobní asistence je určitým typem turning point (Šiška, J. et al., 2012), jimž může být konkrétní okamžik, který změní celý život anebo jen nová dosud nepoznaná životní příležitost. Ale na celou událost můžeme nahlížet optikou sekundární socializace.

Rozdíl mezi primární a sekundární socializací charakterizují Berger a Luckmann (Berger, P. L. and Luckmann, T., 1999, p. 139) následovně:

„Při primární socializaci nevnímá dítě své významné druhé jako institucionální funkcionáře, ale jako zprostředkovatele reality celku. Dítě internalizuje svět svých rodičů jako jediný možný svět, nikoli jako svět spojený s určitým institucionálním prostředím.“

Naopak sekundární socializaci definují při popisu chování (Berger, P. L. and Luckmann, T., 1999, p. 140) učitele takto:

„Učitelé nemusejí být v žádném slova smyslu významnými druhými. Jsou institucionálními funkcionáři s formálním pověřením předávat určité vědění.“

Jak souvisí sekundární socializace s předchozím textem, který se věnuje docházení do školy a osobní asistenci? Ke škole se vrátíme v následující kapitole. Jak tedy souvisí s osobní asistencí? Ukázali jsme si, že osobou, od které byl respondent informován o možnostech osobní asistence, byla kamarádka. Nazvat kamarádku institucionální funkcionářkou se nám jeví nepatřičné. Ale zde jde o něco jiného. Kamarádka byla pouze osobou, přičemž ona nebyla s osobní asistencí spjatá v tom smyslu, že by jí propůjčovala nějakou hodnotovou dimenzi, která postiženému poskytla korpus vědění, s kterým on dále nakládal dle svého uvážení. Důležité je následující: tento korpus vědění pomohl respondentovi překonat představu, že závislost na rodičích je ta jediná možná a snad i správná.

Při cestě do školy mohou být užívány další nástroje a pomůcky, které postiženému ulehčují pohyb.

„Opravdu. To byla tříkolka pro malý děti a postupně jak jsem rostl, tak mi ji táta s dědou vždycky zvětšovali, prodlužovali a natahovali - mám ji ještě doma někde - čili já jsem s tím jezdil do školy, po Praze i do lázní samozřejmě. To vlastně nebyl můj jedinej prostředek pohybu.“ [7; 22]

V předchozí části jsme viděli, jak vehikly formují tělo postiženého, ale zde vidíme, že i tělo svým růstem může působit na samotný vehikl tím, že je tento upravován dle růstu/vývoje postiženého jedince. Přestože jej postižený jedinec tvaruje rozměry svého těla, také tříkolka se stává součástí jeho identity.

Učíme se

Když dítě nalezne školu a je zorganizována doprava do ní, začíná vlastně to nejdůležitější. Výuka. My zde však nebudeme rozebírat úzké zaměření na kurikulum, ale zaměříme se na prostředí, ve kterém výuka probíhá, přičemž samozřejmě do něj zahrneme proces samotné výuky. V této souvislosti někteří autoři mluví o školním vzdělávání jako o nástroji k získávání sociálních (Crockett, J. B. and Kauffman, J. M., 1999, p. 21) dovedností, které jim umožní schopnost žít v přirozeném prostředí.

„Důvodem pro vzdělávání studentů s těžkým zdravotním postižením v integrovaných zařízeních je zajistit, aby jejich normalizované zapojení komunity tím, že jim se systematickou výukou v dovednosti, které jsou nezbytné pro jejich úspěch

v sociálních a environmentálních kontextů, v nichž se nakonec používají tyto dovednosti.“

Takto koncipovaná výuka současně v sobě zahrnuje i rehabilitační i habilitační rozměr. Pojem rehabilitační jsme si objasnili z různých aspektů v téměř celém textu. Co však znamená pojem habilitační? Mnozí autoři jej používají s konceptem community based rehabilitation a rozumějí tím nabývání schopností – uschopňování – v prostředí, které je postiženému přirozené. To v sobě zahrnuje zvládnání každodenních úkonů, které mohou být pro nepostiženého jedince bezproblémové, ale postižený člověk potřebuje více času k jejich osvojení. Autoři (Vargas, C. M. and Prelock, P. A., 2004, p. 229) uvádějí:

„Z těchto zvláštních rozhodovacích oblastí jsou následující: všeobecný dozor, hledání bydlení, zaměstnání, habilitační, vzdělávání; nákup a prodej nemovitostí; uzavírání smluv, kontrolu osobní peníze, takže soudních rozhodnutí (žalovat nebo se bránit proti žalobě); a dělat lékařská rozhodnutí.“

Becker (Becker, L. C., 2012, p. 19) uvádí, že právě tento habilitační rozměr má za cíl rozvoj potřebných dovedností:

„Tento habilitační rozměr je zaměřen na sociální zdroje jejich zdravotního postižení a je vázána na minimalizaci dalších habilitační zátěže na každého, včetně zdravotně postižených.“

My budeme školu považovat za jistý druh komunity, která postiženému poskytuje bezpečné, ale současně motivační prostředí, kde může rozvíjet svůj (Kudláček, M., 2013a) sociální i osobní potenciál/kapitál. Nejprve prozkoumáme vzájemnou interakci s ostatními žáky ve třídě.

„V tom třetíáku, čtvrtáku jsme byli hrozně jako, hrozně spojený. Něco jako prostě dobrá parta, dobrá rodina no, takže teď se, teď se ještě doteďka stýkáme a mám na to strašně dobrej - mam z toho strašně dobrej pocit, protože tam byli dobrý profesori a bylo to takový jako hodně, hodně komunikativní, hodně rodinný.“ [6; 114]

Respondent popisuje dobrou zkušenost s vlastním začleněním se do běžné školy. Ale hned v úvodu podotýká, že tato atmosféra se vytvořila až v druhé polovině studia na střední škole. Integrace mezi nepostižené žáky/učně však mnohdy probíhá problematičtěji.

„Chodila jsem na normální učňák. Mezi zdravé děti. V prvním ročníku to bylo katastrofální. To bylo hrozný. To jsem myslela že nevy že to neudělám - protože jsem

tam měla kamarády jenom z Jedličkárny, jenom holky z Jedličkárny a normálně zdravý holky vůbec, ty byly úplně od nás vodtažený jo...no, bylo to těžký.“ [1; 129]

Vzorek ilustrativně ukazuje ambivalentní vztah mezi integrací na straně jedné a segregací na straně druhé. Je zřejmé, že pokud někdo navštěvuje ústavní školu a posléze je mu umožněno spolu s dalšími učnicemi navštěvovat školu, kde jsou i nepostižení jedinci, zůstávají pro něho referenční skupinou právě spolužáci z ústavní školy. To může vést k vytváření vlastní komunity uvnitř třídy jakožto „ostrova bezpečí“. Taková skupina si může vytvářet a používat vlastní symboliku, kde všichni rozumí chování jedinců uvnitř skupiny. Ale jak je taková skupina (etnikum) vnímáno právě skupinou nepostižených žáků.

Nicméně i skupinu stejně nebo podobně postižených žáků lze vnímat jako skupinu, ke které se postižený vymezuje, i když s ní v ústavní škole absoluuje celou školní docházku.

„Ale i z hlediska intelektu, takže já jsem měl vlastně skoro samý jedničky. Tam v tomhle nebyla moc velká konkurence.“ [7; 46]

Zde se setkáváme s problémem ústavních i nemocničních škol, kdy je v mnohých případech vyvíjen tlak k nevyčleňování žáků s kombinovaným postižením do speciálních, ve své podstatě zvláštních tříd. Mnohdy i proto, že v době před rokem 1989 to bylo všem lhostejné, protože perspektiva těžce postižených dětí byla problematická.

Lze vyslovit domněnku, že i oni mohou tuto skupinu postižených vnímat jako nepřátelskou. A pokud ne nepřátelskou, tak přinejmenším jako skupinu, která má svá z jejich pohledu svá tajemství, která jim znemožňují oboustranné sblížení.

„Ve druháku už to bylo v pohodě, protože už taky učitelé věděli, co a jak, co maj udělat nebo co nemaj nebo...je to - bylo to těžký - jak s učitelama, tak s holkama, ale postupem času se to zlepšilo.“ [1; 133]

Můžeme vidět jako by čas vše urovnal. Zbořil bariéry. Naučil jednu skupinu respektovat druhou. Ale zde vidíme, že edukačnímu procesu jsou přítomni samozřejmě také vyučující, kteří svými edukačními nástroji také utvářejí vztah mezi postiženými a nepostiženými.

„Ale třeba měli takový - takový metody co...Kdo sem přijde dřív, bude mít známku. Bude mít jedničku. Jo. A já jsem to třeba věděla, měla napsaný všechno, ale já jsem tam k nim nemohla dojít k tý učitelce k tabuli a ukázat jí to mezi prvníma. To byla určitá diskriminace.“ [1; 137]

Jedním z axiomů edukace může být motivace jedinců k podání co nejlepšího výkonu formou soutěže. Avšak právě důraz na časový limit (kdo nejrychleji) činí z edukace spíše soutěž. V této situaci však požadavek dopravení výsledku na určité místo znamená ex ante diskvalifikaci postižených jedinců, kterou respondent vnímá jako diskriminaci. Lze jistě vznést zcela oprávněnou námitku, že vedle této klasifikace probíhá klasifikace standardní, kde rychlost nehraje žádnou roli, protože všichni mají k vypracování úlohy stejný čas.

Ale vraťme se ještě k poznámce respondenta o diskriminaci. Právě sociální model disability vnímá nerovné podmínky v přístupu ke vzdělání jako formu diskriminace, kterou vytváří samotná společnost svým strukturálním uspořádáním, což vede posléze k sociální exkluzi a izolaci postižených jedinců. Ale autoři (Anastasiou, D. and Kauffman, J. M., 2013) upozorňují na skutečnost, že diskriminace postižených je definována spíše než strukturálními dimenzemi sociálního uspořádání, dimenzemi kontextuálními. Tedy, nelze hovořit o nějaké všeobecné diskriminaci, nýbrž vždy je žádoucí brát v potaz konkrétní situaci, v níž k diskriminaci dochází. V našem případě jsme viděli, že ke vzniku diskriminující situace muselo nastat několik faktorů současně. Postižení a nepostižení v jedné třídě, navození soutěžní atmosféry a v neposlední řadě také reflexe této skutečnosti někým z postižených jedinců. Na problém přítomnosti prvku soutěže a soutěživosti v edukačním procesu můžeme nahlížet z různých stran. Pozitivní aspekt lze vidět ve skutečnosti, že je jedinec vystaven reálným podmínkám, s kterými se setká na pracovním trhu při hledání zaměstnání. Námitku proti tomuto argumentu vznáší (Berkson, G., 1993, p. 335) námitku, kde dokládá, že:

„Několik málo studií ekonomie zaměstnávání osob se zdravotním postižením, naznačuje, že soutěží, často neúspěšně s tělesně nepostiženými osobami pro relativně omezený rozsah nekvalifikovaných pracovních míst ve službách.“

Pro nás je důležité něco jiného. Právě v interakci s ostatními vrstevníky reflektuje jedinec své postižení. V některém případě jako dostát nárokům svého okolí. Jindy jako hledání opory u vlastní skupiny, která sdílí stejné nebo podobné vzorce chování. Zřejmě by se nám zdálo sporné, pokud by klasifikace formou „dostihů“ probíhala po celé učňovské období.

„Ty základní věci jsem dělala a třeba když mi to učitelka jako už dokončovala nebo aby to mělo to tak aby to mělo nějaké - když viděla, že to umím teoreticky, tak mi pomohla prakticky to udělat. No ale musela vědět, musela vědět, že to vím.“ [1; 145]

Tímto způsobem vyučující ověří znalosti učnice, což znamená, že odstraní překážky, které by bránily objektivnímu zjištění rozumových znalostí a souběžně s tím zamezí situaci, kdy by se postižený mohl odvolávat na nerovné podmínky způsobené jeho postižením. Častým problémem při výuce dětí s DMO je psaní. Zde můžeme spatřovat dva základní problémy:

- Pomalost při psaní
- Nečitelnost písemného projevu

Je dobré podotknout, že velmi často oba problémy nastávají současně a lze vyslovit domněnku, že mezi nimi existuje určitý typ nepřímé korelace. Tedy, pokud se žák snaží snížit pomalost tím, že zvýší rychlost – např. při diktátu – svého písemného projevu, téměř vždy dochází ke snížení čitelnosti písma. Jak žáci tuto nedostatečnost kompenzují?

„Dokonce jsem si doma nechal vyrobit takovou speciální tužku s držadlem. Prostě to dopadlo tak, že na mě zkoušeli všechno možný, všelijaký tužky a písátka a držáky, jenže nakonec to všechno bylo marný.“ [7;50]

V čem je smysl takového připevnění psací potřeby k ruce? Možná nás napadne představa jakési protězy připevněné k ruce. Zde je však účel jiný. Je zde snaha osvobodit žáka od vlastního držení psací potřeby tak, aby se mohl soustředit na vlastní psaní. Ale i tento pokus selhává, tudíž je žákovi poskytnut mechanický psací stroj.

„Asi tak od druhý nebo třetí nebo spíš asi od druhý třídy jsem dostal psací stroj. Já jsem prostě začal psát na psacím stroji a samozřejmě to byly ještě takový ty velký mechanický, kde do toho člověk musel bušit.“ [7; 50]

Psací stroj je také možné považovat za určitý druh vehiklu, který postiženému umožňuje, jak jsme ukázali v předchozí části, kontakt – v tomto případě písemný – s okolním světem.

„Nakonec jsem s tím psacím strojem - já jsem měl jeden ve škole, takovej malej a pak ještě jeden doma, takovej větší - od tý druhý do osmý třídy jsem vlastně celou školu odklepal na úplně obyčejných psacích strojích.“ [7; 50]

Pokud si jedinec zvolí, že bude v průběhu celé školní docházky používat psací stroj, v podstatě beze zbytku odstraňuje problém čitelnosti, resp. nečitelnosti písma. Nicméně

pokud zvolí tento způsob písemného projevu, stává se závislým na jeho přítomnosti v místě, kde probíhá výuka a školní příprava. To však není nic neobvyklého, protože ostatní žáci také musí užívat psací potřeby. Ale stává se také závislým na jeho funkčnosti. Právě zde můžeme spatřovat rozdíl. Zatímco nefunkční pero lze obratem nahradit perem jiným, vyměnit psací stroj za jiný už tak jednoduché být nemusí, protože prostě jiný není k dispozici. Navíc je třeba mít na zřeteli, že každý psací stroj je jinak citlivý, tudíž postiženému žákovi může trvat nějaký čas než se na něj adaptuje situace je tedy velmi podobná té, kterou jsme popisovali u Liv a jejího vztahu k invalidnímu vozíku. Tedy, za cenu získání nějaké dovednosti je nutné přistoupit k nějakému typu omezení. V našem případě např. prostorovému, protože psací stroj je relativně prostorově náročný předmět, což znamená, že postižený musí mít celou lavici pro sebe. To vede k implicitnímu důsledku, že sedí v lavici sám, což lze vnímat jako parciální separaci ve vztahu k ostatním žákům ve třídě. Psací stroj tedy vytváří dvojí vztah mezi postiženým žákem a ostatními žáky a mezi žákem a učitelem. Ve vztahu k žákům můžeme spatřovat jistý druh prostorové izolace. Na druhou stranu ve vztahu žáka k učiteli vidíme zlepšení komunikace a také odstranění bariér při ověřování znalostí žáka. Používání psacího stroje – vehiklu – vede tedy k vytváření protichůdným dimenzím, které utvářejí samotné postižení.

Písemný projev však plní roli nejen habilitační, ale i rehabilitační. Nabývání schopností i procvičování (Case-Smith, J, 2001, p. 892) horní končetiny, kde autorka uvádí:

„S diagnózou těžké athetoidní mozkové obrny jsou motorické schopnosti poměrně nízké a vyžaduje, aby bylo používáno elektrického invalidního vozíku a řady adaptivních zařízení.“

Další dimenzí postižení je v důsledku užívání psacího stroje i odlišnost i uvnitř třídy stejně nebo podobně postižených žáků, která je umocněna i prostorovou odděleností. Užívání pomůcek, které zajistí postiženému čitelný písemný projev, můžeme vidět na škále, na jejímž jednom konci je běžná tužka a na druhém notebook, před nás staví otázku, která volba je adekvátní. Dnes bychom zřejmě všem doporučili notebook a vyhnuli bychom se „luštění“ nečitelného písma. Respondent uvádí:

„Učitelé, co mě učili často, tak Ty to písmo znali a většinou všechno přečetli a na druhém stupni se učitelé střídali, tak se mě čas od času zeptali, když něco nemohli

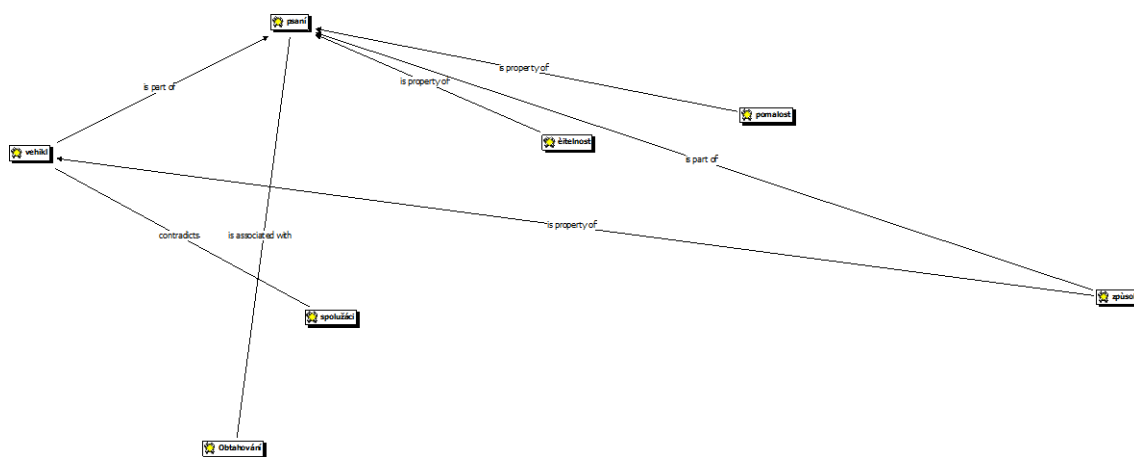
přečíst. A našli se i takový učitelé, kteří než aby to po mně četli, tak mi rovnou napsali známku dvojku a nečetli to.“ [11; 38]

Uvedený vzorek ukazuje, že pokud se postižený žák v běžné škole snaží, co nejvíce využít svých manuálních schopností, klade tím vyšší nároky na vyučující, kteří jsou vlastně také nuceni vyrovnat se s dovedností naučit se číst mnohdy velmi nečitelné písmo. Stane se však, že učitel některou z částí nepřechte, a proto se žáka na některé nečitelné pasáže zeptá anebo na toto úsilí rezignuje a žákovi píše stále stejnou známku. Na vztahu žák-učitel můžeme vidět fenomén, který bychom mohli nazvat ambivalencí motivace. Žák je motivován k psaní čitelného písma, avšak když zjistí, že učitel není schopen/ochoten vyvinout úsilí k přečtení textu, lze si klást otázku, zdali postoj učitele nevede k celkové frustraci žáka. Samotná čitelnost písemného projevu – vedle toho, že je projevem postižení – formuje i vztahy žáka k učiteli i spolužákům.

„Mohla jsem učitele zastavit, kdy jsem potřebovala, tak jsem vždycky z toho měla výčitky svědomí, že mám něco extra, tak mi spolužáci řekli, ty jsi praštěná, my si aspoň stihneme odůvodnit jaké i/y tam máme napsat, pro nás to je lepší.“ [11; 104]

Písemný projev tedy formuje vztah tím, že si postižený není jistý, jak tuto úlevu budou vnímat jeho vrstevníci. Ale oni jen dané situace využili ve svůj prospěch. Lze tedy říci, že odlišný písemný projev může být využit jako benefit pro ostatní spolužáky.

Zde jsme si na psacím stroji ukázali, jak technická pomůcka formuje vnímání vlastního postižení během výuky. Celou situaci spojenou s osvojováním si písemného projevu můžeme znázornit následujícím schématem.



Lze tedy říci, že na reflexi vlastního postižení se podílejí materiální vlastnosti psacích pomůcek i nemateriální vlivy v podobě postojů vyučujících a spolužáků. Pokud čitelnost písma formuje vztah vyučující-žák, naproti tomu pomalost písemného projevu je reflektována ve vztahu žák-spolužáci.

Vedle vlastního psaní jsou však manuální dovednosti důležité i při vykonávání dalších vzdělávacích aktivit (kreslení, práce s modelínou), což lze aplikovat u žáků s DMO s přidruženým mentálním postižením. Jaké dovednosti u těchto žáků můžeme rozvíjet? Právě na příkladu dvou respondentů s těžkým mentálním i pohybovým postižením lze ukázat, že praktické školy – ovšem za cenu segregace od ostatních vrstevníků – poskytnou jedincům nácvik/výuku jednotlivých dovedností. Jaké bude jejich využití v následném životě, by bylo nutné ověřit dalším longitudinálním výzkumem. Zde však vyvstává otázka. Lze takto pojatou výuku označit za inkluzivní, když jsou vlastně jedinci v oddělené třídě? Z hlediska právního ano, protože respondent nebyl označen za nevzdělavatelného, jelikož to ani zákon neumožňuje. Než budeme pokračovat v analýze vzdělávání jedinců s DMO s kombinovaným, musíme učinit metodickou odbočku.

Dívku jsem viděl poprvé v roce 2009 v jednom sboru církve evangelikálního typu. Rodinu jsem kontaktoval přes kazatele tohoto sboru. Po telefonické domluvě s matkou jsem přijel s asistentkou do jejich bytu a..... byl jsem zaskočen, protože dívka nebyla s to mluvit. Uměla pouze několik málo nesrozumitelných slov.

Podobné situaci lze jen obtížně zabránit, avšak výzkumník musí být schopen najít východisko, které by nevedlo k jeho morálnímu a etickému selhání. V zásadě jsem mohl postupovat třemi způsoby:

- Ukončit návštěvu s tím, že není dívka schopná rozhovoru.
- Celou návštěvu odbýt nezávaznou konverzací
- Provést standardní interview s tím, že matka i otec budou rozhovoru přítomni a budou překládat, co dívka říká.

Rozhodl jsem se samozřejmě pro třetí variantu, kdy otázky byly kladeny dívce, ale v zásadě odpovídala matka. Nicméně bylo dbáno na to, aby tázanou osobou byla vždy

dívka. Matka byla v roli co-respondenta, který nám pomohla překládat některé odpovědi. Pokud přistoupíme na podobný způsob interview, musíme tomu přizpůsobit design (Rapley, M., 2004, p. 80) celého interview.

Po položení prvních otázek vyšla najevo skutečnost, která do jisté míry ospravedlnila mnou zvolený postup, protože vyšlo najevo, že matka každý den dívku do školy doprovází a po celou dobu výuky je v její přítomnosti. Na základě této zkušenosti jsem navázal skrze asistentku kontakt ještě s jednou rodinou, kde jsem s podobně postiženým chlapcem vytvořil podobné interview.

Na začátku jsme si ukázali, že inkluze má spíše právní charakter a nese v sobě prvky násilí. Nicméně samotné vzdělávání v mnoha případech probíhá odděleně. Používají se speciální metody výuky. Ale při popisu těchto dvou rozhovorů jsme vlastně učinili také krok, který bychom mohli označit jako „metodologickou segregaci“ v rámci vytváření teoretických vzorků. Pokud bychom tak neučinili, vyloučili bychom jedince, kteří – mají DMO – do našeho souboru patří. Byli jsme si vědomi problematičnosti celého kroku, který např. spočívá v narušení soukromí adolescentů.

Co jsme tedy zjistili?

Příprava do školy začíná oblékáním dívky, protože sama toho není schopná.

H: „*No, kdo ti pomáhá?*“

A: „*Mami.*“

H: „*Maminka pomáhá.*“

M: „*A všechno, nebo něco dokážeš sama?*“

H: „*Řekni ne, sama ne.*“

A: „*Ne.*“

H: *Sama si rozepne třeba svetr, vid'. Nebo si sundá čepici, že jo.* [13; 35/42]

Přestože se jedná o dívku s těžkou formou DMO s těžkým mentálním postižením, podařilo se navázat s ní rozhovor, v němž popsala způsob, jakým se každý den připravuje do školy. Umí popsat činnosti, není jich mnoho, které zvládá sama. Sama také dokáže rozeznat, kdo ji pomáhá s oblékáním.

Poté si povídáme o dopravě do školy a zpět. Náhle zjišťujeme, že se jedná o poměrně sofistikovaný proces, při kterém je nutné užít několik vehiklů.

H: *Máme kočárek, vid'.*

A: *Hm*

H: *A jezdíme kočárkem. A ve škole, protože tam jsou schody, tak Jája má schodolez, vid', máš no.*

A: *hm*

M: *Tak ty z toho kočárku neslézáš.*

H: *No, má takovouhle židličku stejnou jako doma, vid'. [13; 69-75]*

Postižený respondent k dopravě do školy potřebuje různé typy přístrojů, které mu umožňují, aby vůbec se mohl do školy dopravit. Protože však škola není zcela bezbariérová, děti (ve třídě je jich pět) musí využívat tzv. schodolez, která umožňuje bezpečný pohyb vozíku po schodech. Vzhledem k její vysoké ceně však je zde pouze jeden, a proto musí být doprava po škole dobře zorganizována.

Nyní prozkoumáme, jak probíhá vlastní výuka.

H: *„No, na kolečkách, A má u toho ještě stoleček svůj, taky jsou takhle zarážky, že se to do toho zarazí, že nemusí ke stolu, ale má svůj stoleček k tomu.“*

M: *„A jaké používáš pomůcky?“*

H: *„Ona žádný extra nemá pomůcky, vid'.“*

A: *„Nemam.“*

H: *„Má brejličky na očích, že jo.“*

A: *„Hm.“*

M: *„Já myslím, jako jestli třeba udrží v ruce tužku, nebo jestli píše na počítači.“*

H: *„Ne, na počítači ne, jenom tužku, pastelky.“*

M: *„A tužku udrží?“*

H: *„Jo jo jo.“ [13; 85-94]*

Naskytá se otázka. Můžeme tuto formu vzdělávání označit za inkluzivní? Odpověď se pokusíme nalézt způsobem, že budeme na tuto otázku nahlížet z několika úhlů. Základní dimenze inkluze je dána právními předpisy (Parlament ČR, 2004), který nařizuje státním, samosprávným a dalším institucím zajistit i s takto těžkým kombinovaným postižením vzdělání, které by odpovídalo jejich možnostem. Jak uvádí (Michalík, J., 2011, p. 81) před účinností zákona z roku 2004 platil princip tzv. spádovosti:

„Jde o znění a výklad ustanovení § 36 školského zákona, který upravuje plnění povinné školní docházky. Podle něj je školní docházka povinná po dobu devíti školních roků, nejvýše však do konce školního roku, v němž žák dosáhne 17. roku věku.“

Právě tento princip spádovosti byl dle autora narušen vyhláškou (*Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných*, 2005), která klade spíše důraz na subjektivní posouzení schopností žáka a rodičům nabídne speciální vzdělávací program

ve speciální třídě. Tento nesoulad se zákonem byl odstraněn novelou zmíněné vyhlášky s účinností od 1. září 2011. Jsme trochu na pochybách, zdali přístup autorů k celému problému je adekvátní. Především se zdá být sporné, že kritika právního ukotvení je založena na vyjmutí několika slov z důvodové zprávy k zákonu. Michalík (Michalík, J., 2011, p. 80) doslova uvádí:

„Kritizujeme užívání pojmů jako v tomto případě: „kdy to bude možné a žádoucí“, které představují subjektivní představy tvůrců norem o fenoménu školské integrace dětí a žáků se zdravotním postižením a nejsou způsobilé podat žádoucí a svého druhu přesný vyklad úmyslu zákonodárce!“

Autor má zřejmě na mysli slovní spojení vymezené uvozovkami, protože žádné „pojmy“ v této části nalézt zkrátka nelze. Budiž. Není zcela zřejmé, čím jsou představovány „subjektivní představy“ tvůrců dané části školského zákona. Může vůbec existovat nějaká „objektivní představa“ (snad) zákonodárce? Nepostuluje zmíněná část (několik slov) důvodové zprávy k zákonu spíše přijatelný a srozumitelný stav, který říká, že primární je snaha začlenit dítě/žáka s postižením do běžné školy a třídy? Ale mohou nastat situace, kdy toto začlenění možné není. Potom rodiče, pracovníci pedagogicko-psychologických poraden, vedení škol jsou postaveni před požadavek najít takový typ školy, kde se bude dítě cítit bezpečně, protože během terénního výzkumu jsme se setkali i s případem brutální šikany stran intaktních spolužáků, bude mít možnost účastnit se i mimoškolních aktivit a v neposlední řadě bude mít možnost navazovat i vrstevnické vztahy.

Protože pokud se inkluzivní vzdělávání hlásí k postmodernímu konceptu společnosti, lze vyslovit námitku, že právě postmoderní koncept problematizuje upřednostňování normativního přístupu (MacDonald, M. and Schreiber, R. S., 2001, p. 40) před přístupem, který zohledňuje potřeby a schopnosti daného žáka.

Přesto lze i na tento typ vzdělání nahlížet jako na vzdělání, které se vyznačuje určitým stupněm segregace. Děti jsou ve speciální třídě a se svými nepostiženými vrstevníky se téměř nesetkávají. Ale vedle uvedeného oddělení můžeme vidět i určitý typ separace ve vztahu k ostatním žákům uvnitř třídy. Každý má svůj stůl, který odpovídá manuálnímu a pohybovým schopnostem daného žáka. S podobnou

separací/izolací jsme se již setkali, když jsme analyzovali používání psacího stroje při výuce.

Lze na uvedeném vzorku vysledovat jiné aspekty inkluzivního přístupu? Z analýzy lze vysledovat dva aspekty. Za prvé. Prolomení oddělenosti vzdělávacího prostoru (školy) od ostatního světa. K tomuto prolomení dochází zejména v momentě, kdy matka plní roli zdravotního asistenta ve třídě, ale v podstatě to znamená, že má na starosti jen svojí dceru. Jaké to má důsledky z pohledu socializace? Jedním z našich východisek byl koncept tzv. sekundární socializace. To znamená, že vyučující zaujímá roli institucionálního funkcionáře, který předává znalosti, které nejsou bezprostředně spojeny s jeho hodnotovým (etika, tradice, biografická situace, náboženská konfese) světem. Je nepochybné, že každý vyučující – explicitě či implicitě – do svého výkladu vkládá. Ale každý žák, může oddělit, co říká učitel a co se říká doma. Právě v konfrontaci těchto dvou světů dochází k sekundární socializaci. Zde je možná na místě klást si otázku, zdali v tomto uspořádání výuky nedochází k exkluzi z tohoto procesu, což s sebou může znamenat, že si dítě některé sociální dovednosti neosvojí. Jaké dovednosti přicházejí v úvahu? Ptáme se na navazování vrstevnických vztahů se spolužáky setkávání se i v mimoškolním čase. Vychází najevo, že se dívka kamarádí pouze s jednou spolužačkou.

H: „*Sašenka je kamarádka, vid’?*“

A: „*Hm.*“

M: „*A ted’ mi řek ni, tak si s ní povídáš, hrajete si spolu?*“

H: „*Sašenka má Downův syndrom.*“

M: „*Jo, jasně.*“

H: *Takže ta povídá lépe než Anička, no. Anička jí řekne tak akorát ahoj, tak se okukujou, jim to spolu jde.*“

M: „*A ted’ mi řekni, hrajete si spolu a navštěvujete se i po škole?*“

H: „*Ne, to ne.*“

A: „*Ne.*“

H: „*Jim to stačí ve škole, vid’?*“

A: „*Jo.*“ [13; 116-131]

Dívka tak vlastně nemá žádné kamarády a kamarádky, s nimiž by se mohla setkávat mimo školu. Matka tedy – prozatím úspěšně – zvládá několik rolí, přičemž lze u ní pozorovat dominantní sklony. Když si povídáme o přípravě těsně před výukou a

během přestávek a vyptáváme se na pomoc stran ostatních spolužáků, příp. paní učitelky, matka rezolutně dodává:

H: „*Maminka už ví, co potřebuješ, vid', Aničko.*“

H: „*Maminka už ví, co Anička potřebuje v průběhu školní výuky.*“

Neodvažujeme se tvrdit, že by matka s dívkou jakkoli manipulovala, ale svou permanentní přítomností nesporně přispívá k určité formě sociální izolace. Navíc, jak už bylo zmíněno, celá rodina se hlásí k jedné z evangelikálních¹⁸ církví – Církvi bratrské. Z některých jejich projevů bylo patrné, že ji je bližší rigidnější pojetí křesťanského života. Lze proto předpokládat, že své úsilí orientuje na aktivity, které jsou spojené s životem sboru, který má ovšem sídlo v dvacet kilometrů vzdáleném městě. Členství v církvi se však může ve vztahu k ostatním rodičům dětí ze třídy i v odmítání pomoci ze strany léčitelů. Dívka se účastní nedělní besídky ve sboru, kam dojíždí autem/autobusem s rodiči.

M: „*Aničko, ještě mi řekni, kolik vás tam v besídce je, já vím, že je to po každý jinak, ale asi tak?*“

H: „*No teď tam třeba byly tři holčičky, s Aničkou, v besídce v neděli, vid'? Tři holky.*“

M: „*Jenom tři holky?*“

H: „*No, někdy jsou tam i kluci, ale teď tam byly jenom holky samý, vid'?*“

A: „*Hm.*“

M: „*A Ty chodíš k tim menším?*“

H: „*No, k těm menším chodí, no.*“ [13; 306-312]

Praxi, kdy je postižený zařazen mezi mladší děti, než je on sám, známe i ze sportovních kroužků. Rodiče se tak snaží potlačit rozdíl mezi postiženými a intaktními dětmi. Mluvíme o nedávno uplynulých Vánocích.

H: „*Hráli jsme ve škole, vid', hráli jsme, co jsme to hráli. Každý měl vlastně svojí písničku z dětí.*“

M: „*Jo počkejte, ve škole nebo ve sboru?*“

H: „*ve škole i ve sboru. Ve sboru vlastně neměla nic.*“

M: „*A copak jsi hrála ve škole?*“

H: „*A ve škole jsme měli, každý z dětí mělo svojí písničku, vid'?*“ [13;523-527]

¹⁸ Evangelikální pojetí křesťanství klade důraz na osobní zbožnost. Písmo Svaté je měřítkem jejich života. Postižení jedince není vnímáno (v drtivé většině) jako důsledek hříchu, ale spíše jako příležitost k pomoci bližnímu. Církev má vlastní diakonii a pořádá pro postižené, děti, dospělé (Kudláček, M., 2013b) a jejich rodiny společné pobyty.

Dívka je plně zapojena do aktivit ve škole, ale zapojování do tzv. nedělní besídky – obdoba Nedělní školy v Jednotě bratrské – selhává. Je možná na škodu, že vedení školy nevyvinulo aktivitu, která by zajistila, aby dívka mohla své vystoupení v nějaké formě prezentovat na půdě sboru. Ale mohlo by to proběhnout i opačně, kdy by někdo ze sboru navštívil vánoční besídku dívčiny školy a pokusil se najít způsob, jak umožnit její vystoupení na půdě sboru. Nejde samozřejmě o konkrétní událost. Nicméně různé mimoškolní aktivity mohou být příležitostmi, kdy se škola otevírá i dalším institucím ve svém okolí¹⁹, čímž by docházelo ke vzájemnému poznávání a škola by do jisté míry oslabila svou izolovanost.

Takovouto míru inkluze zřejmě nelze označit za plnohodnotnou. Proto je možná na místě mluvit o inkluzi relativní, kdy vedení školy, učitelé, rodiče a žáci hledají možnosti být v povědomí svého okolí a umožnili mu poznat možnosti (possibilities) svých žáků.

9. Každodennost

V této kapitole prozkoumáme, jak je postižení vnímáno v běžném, každodenním životě. Zahrneme do této kapitoly jednání v rámci kontaktu se členy rodiny i jednání na veřejnosti. Čím je vlastně každodennost charakteristická?

V úvodu jsme vyšli z předpokladu, že významný vliv na reflexi vlastního postižení mělo hnutí za lidská práva zdravotně postižených, kdy dochází k redefinici identity postižených jedinců. Důsledkem těchto hnutí byl tlak na zpřístupňování veřejných prostorů v oblasti odstraňování architektonických bariér. Zpřístupňování vzdělání i pro jedince, kteří by do té doby byli ze vzdělávacího procesu vyloučeni. Ale! Dokáže lidsko-právní agenda „překročit práh“ rodiny směrem dovnitř? S tím se otvírá i otázka úzce související. Má k tomuto vstupu lidsko-právní agenda vůbec právo. Ne,

¹⁹ Je však třeba připomenout, že sbor je od školy vzdálený přibližně dvacet kilometrů, tudíž by se celá akce musela dobře zorganizovat tak, aby nedošlo k oboustrannému zklamání.

nejde nám o lingvistickou analýzu, ale chceme postihnout aspekt práv postiženého s právem ochrany soukromí ostatních členů rodiny. Ochrany jejich zvyků, tradic, ale také vztahů, které jsou v každé rodině vytvářeny celé generace. Na počátku jsme uvedli, že vědění se vynořuje z neprostupné houšti každodenního světa. Ale zároveň jsme uvedli, že vědění formuje náš okolní – tedy i každodenní svět. V jiném ohledu uvádí Husserl (Husserl, E., 1996, p. 165), že přirozený svět je základem naší teoretické i mimoteoretické zkušenosti. Na dalším (Husserl, E., 1996, p. 142) místě uvádí, že je to prostor, který ještě nebyl „zvážen a změřen“. Co si v kontextu naší analýzy máme pod zmíněnou charakteristikou představit? Nabídneme následující východisko.

Zatímco proces rehabilitace je svázán paradigmatem modernity a vzdělávání je pod vlivem lidsko-právního paradigmatu, jenž je spíše formován postmoderními přístupy. Zbývá prostor každodenního světa, který je těmito paradigmaty ovlivněn tangenciálně. Jistěže se i v běžném životě/světě – mezi kamarády, spolužáky i v samotných rodinách – mluví o právech postižených. Kamarádi si mohou vyměňovat zážitky a zkušenosti s rehabilitací. Přesto si dovoluujeme tvrdit, že v těchto sférách lidského života se podle nich primárně nejedná. V našem pojetí to tedy znamená, že tyto světy nejsou těmito oběma paradigmaty „změřeny a zváženy“.

„ Jo, to se mi taky stává a hodně mě to naštvě a většinou se je nějak snažím přinutit, aby mě poslouchali. A když je větší společnost lidí a vyprávíme si a já chci taky něco říct a nechtějí mě pustit ke slovu, tak si „zjednám pořádek“ a tomu konkrétnímu člověku, který mi skáče do řeči, řeknu, buď zticha, teď chci říct něco já. “ [11; 186]

„Ale když s tím někdy nemám sílu bojovat, tak jsem radši zticha. Ale pak mě to štvě, že jsem byla zticha a mám z toho špatnou náladu, takže si většinou snažím to místo vykřičet.“ [11; 189]

Z uvedeného vzorku bychom mohli odvodit, že právě neznalost a neuplatňování práv postiženého vede k jejich diskriminaci. V tomto případě bychom mohli říci, že vede k diskriminaci ohledně svobody projevu, čímž celá situace nabývá i politické dimenze. Mohli bychom též mluvit o formě útisku a emočním aspektu celé situace. Není ovšem zřejmé, jakým způsobem by bylo lze nějaké „právo postiženého“ uplatňovat. Měli by však všichni zúčastnění zmlknout, když by chtěl postižený cokoli říci? Nebyla by to naopak diskriminace většiny? Ale pokud se však na celou situaci

podíváme z pohledu, který nás zajímá, tedy z pohledu reflexe vlastního postižení respondenta, vidíme, uvedená situace poskytuje postiženému prostor pro svobodné jednání. Může se rozhodnout, že se pokusí svému okolí sdělit, co potřebuje. Ale může se rozhodnout, že s ohledem na situaci – hluk, vícečlenná skupina – své sdělení odloží na pozdější a příhodnější dobu. V tomto případě jde o nalezení způsobu, jak participovat na aktivitách svých vrstevníků. Dalším příkladem může být uspořádání pikniku, na kterém se respondent domluvil se svými spolužáky právě ve třídě, které společně chodili.

„Slíbily jsme si, že prostě tam pudem a uděláme si piknik. A oni celou tu dobu - tam přišla zase jiná kamarádka jejich a třeba oni celou tu dobu prostě byly někde jinde a já jsem tam seděla jenom jako. A oni byly někde v Družstevní ulici, já jsem byla někde tady u Hypernovy.“ [5; 250]

Kamarádky dívky utekly, přestože se domluvíly na společné akci. Možná bychom neměli přehlédnout, že se na celé akci domluvíly ve škole, což je prostředí svázané předpisy a učitelé dohlédnou, aby postižený žák nebyl kdesi ponechán o samotě. Nikdo mu neuteče. Lze se domnívat, že právě toto prostředí mělo implicitní vliv na plánování pikniku. Ale opuštěním školní budovy se vše mění. Už jen tím, že opustily školu, dává kamarádkám dívky pocit volnosti. Vzápětí potkaly další (jejich) kamarádku, kterou postižená dívka neznala a společně jí utečou. Utekly? To je poněkud sporné tvrzení. Spíše bychom měli říci, že odešly vlastní chůzí. Nicméně celý piknik končí fiaskem a zlobou postižené dívky.

Následující příklad popisuje situaci, kdy je postižená dívka celý školní rok v léčebně a doma je pouze během letních prázdnin.

„Když prostě v tom bylo něco...ale nebyli takoví všichni, ale většina jich takovejch byla, když z toho viděli třeba - že jim třeba neuteču, že si s nima můžu hrát jako, že že když potřebuju, že tam sedím, že si že mi to můžou říct, že je nějak neoseknu nebo že prostě je vyslechnu, nebo když byly takový věci jako třeba když byly velký fronty na nějaký věci, tak mě - do krámu - tak mě vzali, aby prostě nemuseli dlouho čekat,“ [1; 109]

Uvedený vzorek ukazuje, že vztah s nepostiženými vrstevníky je mnohdy vnímán jako určitá závislost na okolí, která může být postiženému jedinci nepříjemná, ale na druhou stranu mají k postižené dívce důvěru, tudíž se jí svěřují. Na uvedenou skutečnost lze nahlížet ze dvou úhlů. Svěřují se dívce, protože k ní mají důvěru, ale lze tuto situaci

nahlížet i úkorně. Svěřují se jí, protože vědí, že je neodbude, čímž by se připravila i o poslední přátele.

Od vztahů s vrstevníky je již poměrně blízko ke vztahům partnerským. Chceme zde načrtnout jen krátký nástin problémů, který je zasazen do předchozích úvah.

„I když moje, to je také těžké, mám teď zdravou partnerku, a taky si myslím, že ona nechápe některé věci.“ [10; 142]

...

„Co třeba, třeba to, že na ty domácí práce jsem úplně levý. Můj názor je třeba zcestný, ale já třeba říkám, že kdyby to dělala ona, tak ji to trvá o pětinu méně. Kdežto ona chce, abych to udělal já, já se tím trápím šíleně. A prakticky mě to zabere spoustu času se a já se mohu věnovat částečně něčemu jinému a ono to vždycky není nikde vidět.“ [10; 146]

Co nám může připomínat požadavek partnerky? V jistém ohledu je to požadavek rehabilitace, která si klade za cíl osvojování si manuálních dovedností. A partner je postaven do role, kdy musí partnerce složitě vysvětlovat, že její požadavek je neadekvátní jeho postižení, pro což nemá přílišné pochopení. Postižený je tedy postaven do role, kdy musí vysvětlovat/reflektovat své postižení způsobem, aby partnerka nepojala podezření, že si její partner chce jen vyvléci z participace při obstarávání společné domácnosti.

Zapojování se do běžného života mezi nepostižené osoby je hlavní cíl integrace, jak jsme si ji v celé práci definovali. Ale! Jaký mají postižení jedinci vztah k ostatním jedincům s DMO? V průběhu celé práce jsme si ukazovali, že existují určité zvyky, typy jednání, které jsou společné velké části takto postižených. Mnozí z postižených respondentů mají zkušenosti s životem ve skupině stejně nebo podobně postižených dětí, ale když se bavíme o životě uvnitř této komunity, respondent, který nejprve rámcově popisuje obraz postižení kamarádky, uvádí:

„Ona není na vozejku, ona má teda DMO, ale chodí a má ještě k tomu trošku nějakou skoliózu, takže když jako to o ní vyloženě nikdo neví, tak to nepozná jo.“

Následně popisuje jejich vzájemný vztah, když byli spolu v jedné léčebně v Čechách:

„Tak ona mi sama vyloženě řekla, že jako první patro²⁰ byli pro ně nějaký lidi, který je absolutně nezajímali, jako který jim přišli takový jako... proč by se s nimi bavili.“

Uvnitř skupiny tedy dochází k diferenciaci, kdy méně postižení jedinci se vůči více postiženým vrstevníkům vymezují tím, že vztahy mezi nimi jsou spíše formální. Méně postižení jedinci sice poskytnou např. pomoc ve škole, ale lze zde pozorovat jistou nadřazenost. Jak ukazuje Halešová ve své diplomové práci (Vítková, M., 2006, p. 174) na příkladu chování postiženého ve veřejném prostoru.

„Např. ve veřejných dopravních prostředcích, pokud seděla, nebylo její postižení vidět a lidé ji žádali, aby je pustila sednout. V tu chvíli si uvědomovala svou bezmoc. Nedokázala jim říci, že je postižená.“

Kolegyně Halešová tuto situaci interpretuje skrze Matějčka, jenž v tomto postoji vidí snahu nedávat na odiv svoji výjimečnost. Nabídneme jinou interpretaci. Dívka (Jana) potlačuje své postižení – část své identity – aby získala identitu jinou. Její cíl je být jako zdravá. Jistěže jedním z motivů může být stud za své postižení. Nepřipisujeme tomuto postoji pejorativní konotaci. Jen využívá situaci „neviditelnosti“ svého postižení a podle toho jedná. Zde však vidíme moment, který jsme uvedli ve východiscích naší studie. Tedy skutečnost, že postižení je výsledkem jednání samotného postiženého a jistě i jeho okolí, kteří svým jednáním přivádějí své postižení k viditelnosti anebo k neviditelnosti.

Námítka proti tomuto přístupu se ihned nabízí. Když nastoupí do veřejného dopravního prostředku postižený jedinec na vozíku, může své postižení skrýt jen velmi obtížně, resp. skrýt jej nemůže. Odpověď zní. Ano, v tomto kontextu jej skrýt nemůže. Ale o několik stran výše jsme popisovali situaci, kdy si postižená dívka nevezala nápoj, aby se nepobryndala. A opět se nabízí několik interpretací. Chtěla být vždy čistá, což může odkazovat k pohlaví, protože chlapečkové takové nároky na sebe mít nemusí. Ale mohla se bát samotného okamžiku vylití nápoje na oděv, což není příjemné a možná by se stala najednou středem zájmu. To by ji mohlo být nepříjemné, protože by své postižení činila viditelným.

²⁰ Zde byly umístěny děti s těžkými formami DMO.

Vidíme, že každý z postižených jedinců se definuje tzv. vlastní skupinu jinak. Vlastní skupinou rozumíme (Merton, R. K., 2007, p. 211) skupinu jedinců, které spojuje určitý společný znak anebo soubor znaků. Ale pokud jsou jedinci určité znaky, které zároveň se znaky, které jsou součástí jeho osoby, nepříjemné, začne je ve vztahu k vlastní osobě potlačovat. Současně s tím začne skupinu s podobnými znaky považovat za skupinu cizí. Merton (Merton, R. K., 2007, p. tamtéž) uvádí:

Reakce na údajné nedostatky je stejně samozřejmá jako předpověditelná. Jestliže se někomu opakuje, že je méněcenný, že nemá žádné klady, je naprosto lidské chytat se každé drobnosti svědčící o opaku. Definice vlastní skupiny vnucují domněle podřadné cizí skupině obrannou tendenci zveličovat a zdůrazňovat „přednosti rasy“.

Jakou má toto definování vlastní a cizí skupiny souvislost s integrací. Dovolujeme si navrhnout tři hypotézy:

- Integrací do majoritní společnosti je žádoucí, aby jedinec opustil některé návyky sdílené jeho původní skupinou.
- Jedinci méně postižení tyto zvyky opouštějí snáze.
- Dochází k redefinici vlastní skupiny.

Typickým příkladem může být nadaný jedinec, který se rozhodne opustit nějakou komunitu, kde vyrůstal a prožil dětství, který se v dospělosti rozhodne vystudovat vysokou školu. Jak uvádí (Ricardi, G., 2000), jedním z prvních požadavků na vysoké škole, kterou se rozhodla vystudovat, byla nutnost naučit se plyně mluvit a psát ve španělštině.

10. Diskuse

Prvním kritickým momentem práce bylo zvolit – od počátku byla práce profilována jako kvalitativní výzkum – vhodný analytický/metodologický nástroj. V úvahu přicházely narativní analýza, biografická analýza, případně fenomenologicky orientovaná studie.

Narativně orientovaná studie byla shledána jako obtížně proveditelná, neb se již při vytváření prvních rozhovorů ukázalo, že respondenti nejsou s to vybavit si třeba jen několik příběhů, které by se vztahovaly k jejich postižení. Jejich vzpomínky byly velmi

často útržkovitě. Dalším problematickým bodem narativního přístupu je skutečnost, že vypravěč (Kubíček, T., 2007) zdůrazňuje, nebo naopak upozaduje některé skutečnosti ve svém vyprávění. Fenomenologickou analýzu jsme neprováděli z důvodu obtížného získávání dat. Zde by se zřejmě nabízela možnost zkoumat dvojí zkušenost těla – Leib a Körper – při rehabilitaci. My jsme se spíše přiklonili k poststrukturalistickému konceptu těla, který v sobě toto rozdělení obsahuje, ale analyzuje jej odlišným způsobem.

Etickým problémem s metodologickými konotacemi bylo moje postavení v celém výzkumu. Zde se zaměřím na skutečnost, že respondenti školního věku měli značné problémy porozumět mé řeči. Nabízela se možnost, která situaci velmi ulehčovala, ale současně ji nebylo schůdné odmítnout. Touto možností byla přítomnost jednoho nebo obou rodičů. Ti byli ochotni sehrávat roli mediátorů, což mělo mnohdy za následek, že jsem implicitně spoléhal na jejich pomoc v oboustranné komunikaci. Pro mne z toho vyplývala nutnost odolat schůdnější variantě, kdy bych celý rozhovor vedl pouze s rodiči. Tomu jsem se snažil zabránit, postupem, kdy jsem každou otázku směřoval přímo na respondenta. Tento akcent jsem posiloval způsobem, že jsem je (asi ne s každou otázkou) oslovoval křestním jménem.

Problematickým aspektem GT může být tzv. předurčená kategorie (Milliken, P. J. and Schreiber, R. S., 2001, p. 183). Její problematičnost tkví zejména ve skutečnosti, že výzkumník vstupuje při vytváření teoretických vzorků s určitým penzem znalostí, které, jej mohou ovlivnit při dalších analýzách. Jaká předurčená kategorie byla přítomna v našem výzkumu? Byla to samotná definice DMO, kdy ji všichni zde uvedení autoři definují jako *neprogresivní* neurovývojové onemocnění. Zaměříme se na adjektivum označené kurzívou. Uvedenou definici nezpochybňujeme, ale v průběhu výzkumu se ukázalo, že silný akcent na zlepšování dovedností, může vést ke zhoršení – z hlediska respondentů – zdravotního stavu. Úloha výzkumníka potom spočívá v momentu, kdy hledá vyváženost mezi etickým a emickým přístupem, přičemž zmínění autoři doporučují akcentaci (Milliken, P. J. and Schreiber, R. S., 2001, p. tamtéž) přístupu emického. V našem případě se toto napětí (Olive, J. L., 2014) projevovalo zvláště v situacích, kdy si respondenti osvojovali chůzi s použitím výše uvedených

rehabilitačních a kompenzačních pomůcek. Bylo nutné zohlednit jejich pocity (strach z pádu, bolest) při této činnosti.

11. Doporučení

Pro speciálně pedagogický výzkum a praxi se zde otevírá prostor pro nahlížení na rehabilitační a kompenzační pomůcky nikoli jako na inertní prvek, který je plně pod kontrolou postiženého jedince, nýbrž jako na aktivní prvek, který spoluvytváří identitu postižené osoby. Ve výzkumné oblasti by mohla být zkoumána proměna identity při přechodu na používání jiné pomůcky. Příkladem může být přechod z elektrického na mechanický vozík anebo přechod z vozíku k používání berlí, tudíž k osvojení si částečně samostatné chůze. I když je DMO považována za neprogresivní onemocnění, v rámci školní docházky může nastat situace, že (paradoxně) z důvodu mobility – doprava do školy a v rámci školy – může být pro postiženého výhodnější vzdát se

mnohdy nestabilní chůze a užívat vozík. I zde se nabízí možnost zkoumat takovouto změnu ve vztahu k vlastní identitě.

Pro speciálně-pedagogickou praxi, pokud jako v této práci chápeme edukaci jedinců s DMO jako součást rehabilitace, vyvstává možnost přeformulovat – v podobě zeslabení – důraz na intenzivní rozvoj všech pohybových a manuálních schopností v souvislosti s užíváním informačních technologií. Toto doporučení formulujeme však s maximální obezřetností protože jsme na pochybách, zdali upuštění od rozvoje zejména jemné motoriky nepovede ke zhoršení v přístupu na pracovní trh.

12. Závěr

Cílem studie bylo analyzovat proces reflexe svého postižení u jedinců s DMO a odvodit z ní, jakým způsobem ovlivňuje školní a sociální integraci. K výzkumu jsme užili analytický koncept Grounded theory – zakotvené teorie. Již v průběhu otevřeného kódování se počala v teoretických vzorcích vyjevovat důležitost užívání rozličných rehabilitačních a kompenzačních pomůcek při osvojování si pohybových dovedností všech respondentů. V následných analytických fázích, se ukázalo, že vědomý kontakt s okolním prostředím se neobejde bez těchto pomůcek. Tato skutečnost byla podnětem k tomu, abychom se na tyto pomůcky nahlíželi odlišným způsobem.

Co jsou to vlastně v rehabilitačním diskursu pomůcky? Jsou to především nástroje (instrumenty), jež mají za úkol pomáhat při rehabilitaci postižených dětí a adolescentů s DMO. Na počátku výzkumu jsme jim tuto funkci sami přisoudili, když jsme je souborně (F-kód) označili jako vehikl – nástroj. Tím jsme se částečně zpronevěřili jednomu z axiomů GT, jež spočívá v požadavku tzv. tabula rasa. Kolem tohoto axiomu se vede rozsáhlá metodologická a epistemologická diskuse, která přesahuje obzor této studie. V průběhu výzkumu však tyto vehikly začaly vykazovat vlastní ontologii. Začaly se vyjevovat jako svébytné elementy, které formují těla postižených jedinců a také přetvářejí prostředí, ve kterém se tyto jedinci pohybují.

Analýzy jsme strukturovali do tří oblastí, kterými jsou:

- Rehabilitace
- Školní docházka
- Každodenní činnosti

Uchopení rehabilitace z pohledu sociálně-vědního výzkumu nebylo snadné. Nakonec jsme zvolili koncept diskursivního vědění M. Foucaulta. Rehabilitaci jsme tedy pojali jako diskursivně strukturované vědění, které formuje vztahy uvnitř této expertní disciplíny a které také formuje vztah mezi fyzioterapeutem a pacientem. Pokud jsme pojali rehabilitaci jako diskursivně formované vědění, byli jsme si vědomi, že diskursů, které toto vědění formují, je více. V této studii jsme ukázali, že jedním z těchto diskursů, může být diskurs zlepšení. Máme zde na mysli zlepšení pohybových schopností (hrubá motorika) a manuálních dovedností (jemná motorika). Tento diskurs jsme vybrali proto, že je v obecné rovině sdílený všemi účastníky v procesu rehabilitace jedinců s DMO.

V následných analýzách se však postupně začaly vyjevovat podstatné rozdíly ve vlivu tohoto diskursu na jednotlivé aktéry v procesu rehabilitace. Fyzioterapeuti vnímají zlepšení zdravotního stavu jako úkol, o který musí postižený usilovat. Pokud tak nečiní, je na něho částečně přenesena tíha v případě neúspěchu anebo úspěchu, který nesplnil očekávání fyzioterapeuta.

Postižení jedinci mají také zájem na zlepšení svých pohybových schopností. Nicméně rehabilitaci mají již od okamžiků, které jsou schopni reflektovat, spojenou s bolestí a strachem. Právě s bolestí a strachem souvisí i užívání různých rehabilitačních a kompenzačních pomůcek, jejichž působení na tělo je mnohdy bolestivé anebo je spojené s nepříjemnými zážitky. V raném dětství přijímají kauzální přístup k rehabilitaci. Ten lze vyjádřit vztahem; budu-li poctivě cvičit, budu chodit. V průběhu vývoje se však postižení jedinci nahlížejí, že jejich kýženého a fyzioterapeutu slibovaného cíle – např. samostatné chůze – nelze dosáhnout, a tudíž se cítí částečně oklamáni stran fyzioterapeutů. Zde nastává obrat v přístupu ke svému postižení. Období do tohoto momentu můžeme rámovat touhou učinit vše pro zlepšení svého postižení. V tomto momentě se postižení také dostávají do – tu slabšího, tu silnějšího – konfliktu se svým okolím, které postiženého motivuje k dalšímu „trénování“, aby dosáhl vytčeného cíle. Tento tlak může být – nepřímo – podložen i novými studii a výzkumy, které poukazují na prospěšnost tzv. silového tréninku. Ale protože, jak jsme ukázali, je rehabilitace fyzicky i časově náročná a nákladná, stává se pro postiženého předmětem zvažování, zda-li a v jaké míře tento proces podstoupit. Lze to vyjádřit i tak, že postižený zvažuje i náklady, které jsou s ní spojeny. Zvažuje je i k ostatním aktivitám, které se mu nabízejí – vzdělání, kroužky, vztahy s vrstevníky.

Škola

Jedním z prvků, které propojují rehabilitaci se školní docházkou, jsou právě rehabilitační a kompenzační pomůcky, i když je třeba mít na zřeteli, že rehabilitační pomůcky ustupují do pozadí, protože ve škole je spíše potřebné kompenzovat pohybový deficit. Přesto postižený se musí do školy určitým způsobem dopravit a zde se musí pohybovat. Skutečnost, že je jedinec postižený, reflektuje už tím, že popisuje proces hledání vhodné školy, který samozřejmě provádějí rodiče. Lze pozorovat, že rodiče mají zájem, aby jejich dítě navštěvovalo běžnou školu, čemuž věnují nemalé úsilí.

Vlastní školní docházka probíhá v jako proces vytváření produktivního vztahu s vyučujícími i spolužáky. Produktivním vztahem zde máme na mysli rozvíjení svých intelektových schopností i vztahů se svými spolužáky a vrstevníky. Na příkladu rozvoje

písemného projevu jsme zjistili, že právě tato část výuky je postiženými vnímána jako reflexe vlastního postižení. Tato reflexe se vztahuje jiným způsobem k vyučujícím a jiným způsobem ke spolužákům. Ve vztahu k vyučujícím se projevuje v nároku na čitelnost písemného projevu. Tu lze řešit několika způsoby. Vyučující si osvojí písemný projev žáka. Zjistili jsme však také případ, kdy tato adaptace je nahrazena rezignací vyučujícího. To znamená, že úloha, která má ověřit znalosti žáka, je nahrazena paušálním hodnocením, což v postiženém vyvolává pocity marnosti. Další možností je ověřování znalostí žáka pomocí doplňovacích testů. Významnou roli hraje poskytnutí postiženému alternativní psací nástroj. Zde si lze představit škálu od používání (dnes velmi zřídka) psacího stroje až po používání notebooku. S používáním IT, které nijak zásadně nerozporujeme, se však otevírá otázka, do jaké míry má výuka zahrnovat i rehabilitační složku. Dalším aspektem, který s sebou užívání pomůcek ve třídě přináší, je skutečnost, že tyto pomůcky – ve větší či menší míře – postiženého separují/segregují od ostatních žáků ve třídě. Námitka proti tomuto argumentu může spočívat v odkazu na skutečnost, že moderní IT technologie nevyžadují zvláštní nároky na prostory. To je nepochybné. Nicméně mnoho postižených žáků používá rozličné typy vozíků a jezdicích židlí, které už tyto prostorové nároky vyžadují, čímž do značné míry strukturují prostorové uspořádání třídy, a tím mohou přispívat k určité izolaci postiženého žáka od ostatních spolužáků.

Každodennost

Oddělit každodennost od školní docházky se může jevit jako značně sporné, protože školní docházka je integrální a povinnou součástí každodenního života dítěte a adolescenta. Nicméně jsme si ukázali, že škola probíhá v prostředí, které je relativně striktně – prostorově i institucionálně – odděleno od okolního světa. Proto jsme se v této části zaměřili na analýzu jevu, který bychom mohli označit jako negativní důsledky integrace.

Oblast navazování vztahů – ve škole i mimo školu – s vrstevníky implicitně formuluje provokativní otázku. S kým chci navazovat vrstevnické vztahy? Jak si představuji referenční skupinu, které se chci stát členem? Dnešní trend, kdy všichni

postižení jedinci usilují o „členství“ ve skupině intaktních vrstevníků, má nepochybně pozitivní aspekty. Klademe si však otázku, zda li právě skupina stejně nebo podobně postižených jedinců nedisponuje návyky a kulturou, která může postiženému dodat další dimenzi své životní zkušenosti. Je zřejmé, že podobné zkušenosti si lze osvojit jen v prostředí, které takovými zkušenostmi disponuje. Patří sem ústavní škola anebo speciální třída, kterou postižený jedinec navštěvuje. Patří sem i samotný, byť krátký, pobyt v léčebném/ústavním zařízení. Ale můžeme tento problém chápat i z opačné pozice, kdy postižený nenachází adekvátní pochopení ze strany nepostižených vrstevníků, protože jejich kultura, zvyky, způsoby jednání (tělesného projevu) jsou odlišné.

13. Summary

The aim of this doctoral study is an analysis of the reflection of their own disability in children and adolescents with Cerebral Palsy (further only CP) as the part of their school and social integration. The study is based on the seemingly trivial thesis that each child must go to school. But this thesis has two dimensions. The first dimension is the fact that going to school is compulsory. It means that it is impossible to avoid the compulsory school attendance. At the same time this dimension includes another property. This duty means that school attendance concerns all children.

The second dimension is caused by the fact that school is strictly separated from the others parts of the child's world. It means that pupils have to go to school almost every day. But the pupils with CP have to move in such spaces of their school as special classrooms, dining room, gymnasium and the like. However, moving is also important in their own curricular process. The pupils have to write; they have to prepare the things they need for classes. These activities create situations which pupils have to learn to cope with. But children with CP also have to rehabilitate. The physiotherapy of CP uses two methods – Vojta's and Bobath's concepts. At this point we do not want to discuss which method is better, but we will understand the rehabilitation as a Foucault's concept of knowledge which is used to shape the body of a disabled person.

In this study we want to analyze these facts and to create the theory of "reflecting one's own disability". The main aim of this study can be expressed by these three questions:

1. How does one reflect one's own disability in the process of rehabilitation?
2. How does one reflect one's own disability at the time of school attendance?
3. How does one reflect one's own disability in daily activities?

This study is based on these theoretical assumptions: integrative education, inclusive education, social constructivism and medical and social model of disability.

Integrative education understands disabled people more as the minority which has to meet the requirements in order to integrate into the majority society. In contrast to it inclusive education sees the disability as a result of the organization of western society. Social constructivism sees human actions as a complex of biological, mental and spiritual activities that blend and function together. So we understand it as a result of blending nonmaterial and material discourses. The result of this can be called cyborg. Cyborg is the concept of the human body in poststructuralist sense.

Our research uses the so called Grounded Theory. This concept was created by two sociologists, Glaser and Strauss. Their key idea is based on analyzing primary documents which are in-depth interviews, video recordings and field notes.

The analysis of these documents starts with open/initial coding. The created codes represent categories which are further connected into networks. Apart from them we also add similar codes. The resulting codes are called family codes. The final step is integrating the theory.

This process lets us answer the above formulated questions.

1. Ad rehabilitation: The main stream of rehabilitating children with CP focuses on improving their motion functions. It uses various rehabilitation aids (four point walkers, crutches, wheel walkers and after all wheelchairs too). Our research has shown that these aids become integral parts of their lives or even their bodies and therefore also their identity. We have found that these aids even affect the environment where the children with CP live. For example it is necessary to install wider door-frames so that the wheelchair can get through. The implicit aim of rehabilitation is to teach the child to walk. But in many cases it is not possible. The disabled children and adolescents then try to develop other skills, e.g. intellectual or manual abilities.
2. Ad school attendance: Many authors, e.g. Miller, Vítková, Jankovský work on the assumption that school attendance is closely connected to rehabilitation. For children with CP school education begins with finding the adequate school according to their abilities (special school, institutional school, integrated class and inclusive class). At this time it is the parents who come to such schools and negotiate with the head teachers about them accepting their child. An important moment when school attendance and rehabilitation meet is the development of the child's writing skills. The major problems that children with CP meet are illegibility and slowness of their writing. It is possible to solve the problem of illegibility by using a

special prosthesis which fixes the pen or pencil and helps the child to concentrate on writing itself. However, in many cases even this aid does not help and the child is provided a typewriter or a computer/notebook. But using this technology needs more space. Therefore the child has to sit alone and is separated from the rest of the class. Last but not least the child depends on such technology and when there is some technical problem, it is impossible for him/her to write at all. If the child is capable of handwriting, it may be demanding for the teacher to “decipher” it. Sometimes the teachers are not patient enough and they give up reading such handwriting and they evaluate the child with the same grade regardless of the contents of the written text. Of course, such an approach does not motivate the child. In case of slowness the children can get a chance to write with their own speed and e.g. in dictations they can write only every second sentence. This can make the child feel “positively discriminated” and thus excluded from the classmates.

3. Ad daily activities, Unlike with rehabilitation which follows modern patterns or school attendance where human right approach (Convention of the Rights of Persons with Disabilities,) is applied, daily activities concern private life of children. In this respect cultural habits, traditions and peer and family relations play the most important role. What do these circumstances mean for our research? An example could be meeting friends in a café. Many children and adolescents with CP have difficulties with pronunciation and others have problems understanding his/her speech. In this situation the solution depends on the good will of all participants and not on any declared right.

This study shows that a disability is not only one of the medical characteristics and that it is formed by the attitude of the disabled person as well as the approach of his/her parents, classmates, peers, teachers and the surrounding society. Furthermore we have discovered that material aids (see above) have an impact on forming the identity of the

disabled person. As for the school attendance, the parents should find school which meets the abilities of their child best and prepares him/her for future life.

14. Literatura²¹

Alan, J., 1987. Etapy života očima sociologie. Pyramida, Praha.

Aluwihare-Samaranayake, D., 2012. Ethics in Qualitative Research: A View of the Participants' and Researchers' World from a Critical Standpoint. IJQM 11.

²¹ Literatura je vedená citačním stylem Elsevier Harvard.

- Anastasiou, D., Kauffman, J. M., 2013. The Social Model of Disability: Dichotomy between Impairment and Disability. *J. Med. Philos.* 38, 441–459. doi:10.1093/jmp/jht026
- Anderson, E. M., Clarke, L., 2002. *Disability in Adolescence*, second edition. ed. Methuen & Co. Ltd, London, New York.
- Anttila, H., Autti-Rämö, I., Suoranta, J., Mäkelä, M., Malmivaara, A., 2008. Effectiveness of physical therapy interventions for children with cerebral palsy: A systematic review. *BMC Pediatr.* 8. doi:10.1186/1471-2431-8-14
- Armstrong, F., Barton, L., 1999. *Disability, Human Rights and Society*. Open University Press, Buckingham.
- Baird, G., McConachie, H., Scrutton, D., 2000. Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Arch. Dis. Child.* 83, 475–480.
- Balf, C. L., Ingram, T. T. S., 1955. Problems in the classification of cerebral palsy in childhood. *Br. Med. J.* 16.2, 163–6.
- Barnes, C., Mercer, G., 2005. Understanding impairment and disability: towards an international perspective. *Soc. Model Disabil. Eur. Major. World* 1–16.
- Barnet, D., 2012. *Constructing New Theory for Identifying Students with Emotional Disturbance: A Constructivist Approach to Grounded Theory*. TGTR 11.
- Bártlová, S., 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*, 6. přepracované a doplněné vydání. ed, G. Grada, Praha.
- 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., EPIPAGE Study Group, 2010. Predictors of cerebral palsy in very preterm infants: the EPIPAGE prospective population-based cohort study. *Dev. Med. Child Neurol.* 52, e119–125. doi:10.1111/j.1469-8749.2010.03612.x
- Becker, L. C., 2012. *Habilitation, Health, and Agency: A Framework for Basic Justice* [WWW Document]. [www.questia.com](http://www.questia.com/library/120077628/habilitation-health-and-agency-a-framework-for). URL <http://www.questia.com/library/120077628/habilitation-health-and-agency-a-framework-for> (accessed 8.12.14).
- Berger, P. L., Luckmann, T., 1999. *Sociální konstrukce reality -- Pojednání o sociologie vědění*. CDK, Brno.
- Berg, M., Bowker, G. C., 2004. Rozmanitá těla zdravotní dokumentace, k sociologii jednoho nástroje. *Biogr. Časopis Kvalitativní Výzk.* 61 odst.
- Berkson, G., 1993. *Children with Handicaps: A Review of Behavioral Research* [WWW Document]. [www.questia.com](http://www.questia.com/library/3388266/children-with-handicaps-a-review-of-behavioral-research). URL <http://www.questia.com/library/3388266/children-with-handicaps-a-review-of-behavioral-research> (accessed 7.24.14).
- Bialik, G.M., Givon, U., 2009. [Cerebral palsy: classification and etiology. *Acta Orthop. Traumatol. Turc.* 43, 77–80.
- Birks, M., Mills, J., 2011. *Grounded Theory, A practical Guide*. SAGE Publications Inc., London, Thousand Oaks, New Delhi.
- Bobath, B., Bobath, K., 1983. *Motorische Entwicklung bei Zerebralparese*. Thieme, Stuttgart.

- Bohamon, R.W., Smith, M.B., 1987. Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity. *Phys. Ther.* 67, 206–7.
- Booth, T., Ainscow, M., 2011. *Index for inclusion: developing learning and participation in schools*, 3rd edition. ed. Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE), Brisol.
- Bourdieu, P., 1998. *Teorie jednání*. Karolinum, Praha.
- Brodzski, 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. [WWW Document]. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19705404). URL <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19705404> (accessed 10.21.14).
- Butler, R, Parr, H., 1998. *Mind and Body Spaces: Geographies of Illness, Impairment, and Disability*. [WWW Document]. [www.questia.com](http://www.questia.com/read/108197968/mind-and-body-spaces-geographies-of-illness-impairment). URL <http://www.questia.com/read/108197968/mind-and-body-spaces-geographies-of-illness-impairment>
- Campbell, J., 2008. *Fighting for a slice, or for a bigger cake*. 6th Annu. Disabil. Lect. Univ. Camb. St John's Coll.
- Carnahan, K.D., Arner, M., Haglund, 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 Musculoskelet. Disord.* 8.
- Case-Smith, J, 2001. *Occupational Therapy for Children* [WWW Document]. [www.questia.com](http://www.questia.com/library/106486502/occupational-therapy-for-children). URL <http://www.questia.com/library/106486502/occupational-therapy-for-children> (accessed 6.17.14).
- Clifton, D. W., 2005. *Physical Rehabilitation's Role in Disability Management: Unique Perspectives for Success*. Elsevier, Missouri.
- Cohen, D., 2001. *The War Come Home: Disabled Veterans in Britain and Germany, 1914-1939* [WWW Document]. [www.questia.com](http://www.questia.com/library/105323479/the-war-come-home-disabled-veterans-in-britain-and). URL <http://www.questia.com/library/105323479/the-war-come-home-disabled-veterans-in-britain-and> (accessed 7.17.14).
- Connors, C., Stalker, K., 2003. *The Views and Experiences of Disabled Children and Their Siblings: A Positive Outlook* [WWW Document]. [www.questia.com](http://www.questia.com/library/120079252/the-views-and-experiences-of-disabled-children-and). URL <http://www.questia.com/library/120079252/the-views-and-experiences-of-disabled-children-and> (accessed 7.31.14).
- Conrad, P., 2005. *Medicalization and Social Control*. JSTOR, Massachusetts.
- Cooter, R., 1992. *In the Name of the Child: Health and Welfare, 1880-1940*, 1992 | [Questia](http://www.questia.com/library/103429869/in-the-name-of-the-child-health-and-welfare-1880-1940), Your Online Research Library [WWW Document]. URL <http://www.questia.com/library/103429869/in-the-name-of-the-child-health-and-welfare-1880-1940> (accessed 6.3.14).
- Corbin, J., Strauss, A. L., 1990. *Grounded Theory Research: Procedures, Canons and Evaluative Criteria*. *FEVS* 19.
- Corbin, J., Strauss, A. L., 1999. *Základy kvalitativního výzkumu*. Nakladatelství Albert, Boskovice.
- Cregan, K., 2006. *The Sociology of the Body Mapping the Abstraction of Embodiment*. SAGE Publications Inc., Los Angeles, London, New Dheli.

- Crockett, J. B., Kauffman, J. M., 1999. The Least Restrictive Environment: Its Origins and Interpretations in Special Education [WWW Document]. www.questia.com. URL <http://www.questia.com/library/6556722/the-least-restrictive-environment-its-origins-and> (accessed 6.16.14).
- Crow, L, 1996. Including All of Our Lives: renewing the social model of disability, in: Exploring the Divide: Illness and Disability. The Disability Press, New York, pp. 55–72.
- Dahl, R. A., 1995. *Demokracie a její kritici*. Victoria Publishing.
- Damiano, D., 2004. Strengthening Exercises, in: Physical Therapy of Cerebral Palsy. Springer, Washington (DC), pp. 806–808.
- 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. *Phys. Ther.* 90, 269–279. doi:10.2522/ptj.20090062
- Daugherty, R. F., 2001. Special Education: A Summary of Legal Requirements, Terms, and Trends [WWW Document]. www.questia.com. URL <http://www.questia.com/library/758912/special-education-a-summary-of-legal-requirements> (accessed 6.16.14).
- Elder-Woodward, J., 2002. The Scottish Community Development Centre.
- Evans, J., Davies, B., Wright, J., 2004. Body Knowledge and Control: Studies in the Sociology of Physical Education and Health [WWW Document]. URL <http://www.questia.com/library/107540122/body-knowledge-and-control-studies-in-the-sociology> (accessed 6.21.14).
- Ferrari, A., Pfanner, P., 2005. *The Spastic Forms of Cerebral Palsy, A Guide to the Assessment of Adaptive Functions*. Springer, London, New York, Milan.
- Field, B., Scheinberg, A., Cruickshank, A., 2010. Health care services for adults with cerebral palsy. *Aust. Fam. Physician* 39, 165–167.
- Fink, D. B., 2000. Making a Place for Kids with Disabilities by Dale Borman Fink, 2000 | Questia, Your Online Research Library [WWW Document]. URL <http://www.questia.com/library/755292/making-a-place-for-kids-with-disabilities> (accessed 5.31.14).
- Flood, F., T., 2005. “Food” or “Thought”? The social model and the majority world. *Soc. Model Disabil. Eur. Major. World* 180–192.
- Foucault, M., 1994. *Diskurs, autor, genealogie*. Svoboda, Praha.
- Foucault, M., 2002. *Archeologie vědění*. Herman a synové, Praha.
- Foucault, M., 2006. *Rád diskurzu*. AGORA, Bratislava.
- Foucault, M., 2009. *Zrození biopolitiky*. CDK, Brno.
- Foucault, M., 2010. *Zrození kliniky*. Paavel Mervart, Červený Kostelec.
- Frank, G., 2000. *Venus on Wheels*. University of California Press, London.
- Frederickson, N., Cline, T., 2002. Special Educational Needs, Inclusion, and Diversity: A Textbook [WWW Document]. www.questia.com. URL <http://www.questia.com/library/119536284/special-educational-needs-inclusion-and-diversity> (accessed 6.16.14).
- French, S., Swain, J., 2006. Housing: The Users’ Perspektive, in: *An Introduction to Occupational Therapy in Housing*. Whurr Publishers Ltd., Leeds.

- Freud, S., 1916. Psychopathology of Everyday Life [WWW Document]. www.questia.com. URL <http://www.questia.com/library/821672/psychopathology-of-everyday-life> (accessed 10.22.14).
- Friedman, B.-C., Goldman, R.D., 2011. Use of botulinum toxin A in management of children with cerebral palsy. *Can. Fam. Physician Médecin Fam. Can.* 57, 1006–1073.
- Furet, F., 1994. *Promýšlet francouzskou revoluci*. atlantis, Praha.
- Gergen, K. J., 1999. *An invitation to social construction*. SAGE Publications Inc., London, Thousand Oaks, New Delhi.
- Giddens, A., 1998a. *Sociologie*. Argo, Praha.
- Giddens, A., 1998b. *Důsledky modernity*. Sociologické nakladatelství, Praha.
- Glaser, B. G., 2002. Conceptualization: On Theory and Theorizing Using Grounded Theory. *IJQM* 1.
- Glaser, B. G., Strauss, A. L., 2006. *The Discovery of Grounded Theory Strategies for Qualitative Research*. Aldine'flr::msaction A Division of Transaction Publishers, New Brunswick, London.
- Glaser, J., Laudel, G., 2013. Life With and Without Coding: Two Methods for Early-Stage Data Analysis in Qualitative Research Aiming at Causal Explanations 14.
- Goffman, E., 1961. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Anchor Boks, New York.
- Goffman, E., 2003. *Stigma, Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*, MOST. ed. Sociologické nakladatelství, Praha.
- Goodly, D., 2011. *Disability Studie an Interdisciplinary Introdution*. SAGE Publications Inc., Los Angeles, London.
- Gregan, K., 2006. *The Sociology of the Body, Mapping the Abstraction of Embodiment*. SAGE Publications Inc., London, Thousand Oaks, New Delhi.
- Gregg, L. W., 1974. Knowledge and Cognition [WWW Document]. www.questia.com. URL <http://www.questia.com/library/98171542/knowledge-and-cognition#/> (accessed 8.29.14).
- Gruber, H. E., Vonéche, J. J., Piaget, J., 1977. The Essential Piaget [WWW Document]. www.questia.com. URL <http://www.questia.com/library/100508130/the-essential-piaget> (accessed 8.22.14).
- Hájková, V., Strnadová, I., 2010. *Inkluzivní vzdělávání - Teorie a praxe*. Grada, Praha.
- Halešová, J., 2004. *Dětská mozková obrna, případová studie*.
- Harbourne, R.T., Willett, S., Kyvelidou, A., Deffeyes, J., Stergiou, N., 2010. A comparison of interventions for children with cerebral palsy to improve sitting postural control: a clinical trial. *Phys. Ther.* 90, 1881–1898. doi:10.2522/ptj.2010132
- Haškovcová, H., 1975. *Rub života, líc smrti*. Orbis, Praha.
- Hicks, J.L., Delp, S.L., Schwartz, M.H., 2011. Can biomechanical variables predict improvement in crouch gait? *Gait Posture* 34, 197–201. doi:10.1016/j.gaitpost.2011.04.009
- Hinchcliffe, A., 2007. *Children with Cerebral Palsy, A manual for therapists, parents and community workers, second edition*. ed. SAGE Publications Inc., New Delhi, Thousand Oaks, London.

- Hoare, B.J., Imms, C., Rawicki, H.B., Carey, L., 2010. Modified constraint-induced movement therapy or bimanual occupational therapy following injection of Botulinum toxin-A to improve bimanual performance in young children with hemiplegic cerebral palsy: a randomised controlled trial methods paper. *BMC Neurol.* 10, 58. doi:10.1186/1471-2377-10-58
- Husserl, E., 1996. *Krise evropských věd a transcendentální fenomenologie*. Academia, Praha.
- Illich, I., 1976. *Medical Nemesis, The Exploration of Health*. Pantheon Books, New York.
- James, W., 2003. *Pragmatismus: nové jméno pro staré způsoby myšlení*. CDK, Brno.
- Jankovský, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, 2. vydání. ed. Triton, Praha.
- Jolly, D., 2010. *Personal Assistance and Independent Living: article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Leeds: University of Leeds.
- Jolly, D., Priestley, M., Matthews, B., 2006. Secondary analysis of existing data on disabled people's use and experiences of public transport in Great Britain. *Disabil. Rights Comm.* Http83137 212.
- Kant, I., 2001. *Kritika čistého rozumu*. OIKOYMENH, Praha.
- Kingston, M., 2006. "Restricted Recognition" Teachers in the Irish Education System—A Barrier to Inclusive Education? School of Sociology and Social Policy, University of Leeds.
- Konopásek, Z., 1997. Co si počít s počítačem v kvalitativním výzkum: Program Atlas/ti v akci. *Biogr. Časopis Kvalitativní Výzk.* 106 odst.
- Kratochvíl, M., 2006. *Jean Piaget - filosof a epistemolog Uvedení do genetické epistemologie*. Triton, Praha.
- Kraus, J. a kol, 2005. *Dětská mozková obrna*. Grada/Avicenum, Praha.
- Kuban, K.C., N., A., E., O'Shea, T.M. et al, O's., T. M., 2009. Cranial ultrasound lesions in the NICU predict cerebral palsy at age 2 years in children born at extremely low gestational age. *J. Child Neurol.* 24, 63–72. doi:10.1177/0883073808321048
- Kubiček, T., 2007. *VYPRAVĚČ, kategorie narativní analýzy*. Nakladatelství HOST, Brno.
- Kudláček, M., 2000. *ÁČKO, rekonstrukce života neurologického oddělení léčebny Hamzov*. Sociol. Z Masa Krve III.
- Kudláček, M., 2012. *Svět dětské mozkové obrny, nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Portál, Praha.
- Kudláček, M., 2013a. *Disability as Human and Social Capital – Case of Cerebral Palsy*.
- Kudláček, M., 2013b. *Disidentem proti vlastní vůli*. Brána 45, 6–9.
- Kuhn, T. S., 1997. *Struktura vědeckých revolucí*. OIKOYMENH.
- Laptook, A.R., Shankaran, S., Ambalavanan, N., Carlo, W.A., McDonald, S.A., Higgins, R.D., Das, A., Hypothermia Subcommittee of the NICHD Neonatal Research Network, 2009. Outcome of term infants using apgar scores at 10 minutes following hypoxic-ischemic encephalopathy. *Pediatrics* 124, 1619–1626. doi:10.1542/peds.2009-0934
- Larson, E., 1998. Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox. *Soc. Sci. Med.* 865–875.
- Legewie, H., Schervier-Legewie, B., 2004. Anselm Strauss: Research is Hard Work, it's Always a bit Suffering. Therefore, on the Other Side Research Should be Fun 5.

- Lesný, I., 1985. Dětská mozková obrna. AVICEBUM, Praha.
- Lesný, I., 1989. Zprávy o nemocech mocných. Horizont, Praha.
- Lesný, I., 1994. Druhá zpráva o nemocech slavných. Agrntura VPK, Praha.
- Levitt, S., 2004. Treatment of Cerebral Palsy and Motor Delay, fourth edition. ed. Blackwell Publishing, United Kingdom.
- Levy, D. J., 1993. Politický řád. Sociologické nakladatelství, Praha.
- 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* 341, c4990.
- Liotard, J. F., 1993. O postmodernismu. Filosofía, Praha.
- Maas, J.C., Dallmeijer, A.J., Huijing, P.A., Brunstrom-Hernandez, J.E., van Kampen, P.J., Jaspers, R.T., Becher, J.G., 2012. Splint: the efficacy of orthotic management in rest to prevent equinus in children with cerebral palsy, a randomised controlled trial. *BMC Pediatr.* 12, 38. doi:10.1186/1471-2431-12-38
- MacDonald, M., Schreiber, R. S., 2001. Constructing and Deconstructing: Grounded Theory in a Postmodern World, in: *Using Grounded Theory in Nursing*. Springer Publishing Company, New York, pp. 35–55.
- Marshak, L.E., Seligman, M., Prezant, F., 1999. Disability and the Family Life Cycle [WWW Document]. www.questia.com. URL <https://www.questia.com/library/91205931/disability-and-the-family-life-cycle> (accessed 10.31.14).
- Matějček, Z., 2001. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. H+K, Praha.
- Matějček, Z., Langmeier, J., 1986. Počátky našeho duševního života. Pyramida, Praha.
- Mead, G. H., 1967. *Mind, Self, and Society: From the Standpoint of a Social Behaviorist*. The University of Chicago Press, Ltd, London.
- Mellor, P. A., Shilling, Ch., 1997. *Re-forming the Body: Religion, Community and Modernity Theory, Culture & Society*. SAGE Publications Inc., London, Thousand Oaks, New Delhi.
- Merton, R. K., 2007. Studie ze sociologické teorie, 2. vydání. ed. Sociologické nakladatelství.
- Michalík, J., 2011. Zdravotní postižení a pomáhající profese. Portál, Praha.
- Miller, F., 2005. *Cerebral Palsy*, ninth edition. ed. Springer, New York.
- Miller, F., 2007. *Physical Therapy of Cerebral Palsy*. Springer, New York.
- Milliken, P. J., Schreiber, R. S., 2001. Can You “Do” Grounded Theory Without Symbolic Interactionism?, in: Schreiber, R. S., Stern, P. N. (Eds.), *Using Grounded Theory in Nursing*. Springer Publishing Company, New York, pp. 177–191.
- Morris, J., 1991. *Pride Against Prejudice, Transforming Attitudes to Disability*, second edition. ed. The Women’s Press, London.
- Morris, J., 1999. The Meaning of Independent Living in the 3rd Millenium. Text Talk.
- Moser, I., Law, J., 1998. Přechody snadné, přechody nesnadné aneb o heterogenní ekonomii subjektivity 70 odst.
- Muhlpachr, P., 2004. Fenomén integrace v kontextu koncepce Vzdělávání světa. Integrativní Šk. Speciální Pedagog. Základy Teor. Praxe.
- Murphy, R. F., 2001. Umlčené tělo. Sociologické nakladatelství, Praha.

- Němec, Z., ŠIMÁČKOVÁ-LAURENČÍKOVÁ, K., Hájková, V., 2014. Asistent pedagoga v inkluzivní škole. Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, Praha.
- O'Connell, P., 2005. "A Better Future?": Young adults with complex physical and communication needs in mainstream education¹. Treforest.
- Olive, J. L., 2014. Reflecting on the Tensions Between Emic and Etic Perspectives in Life History Research: Lessons Learned. *Wwwqualitative-Res.* 15.
- Oliver, O., M., 1993. What's so wonderful about walking. Inaug. Prof. Lect. Lond. Univ. Greenwich.
- Orth, H., 2006. Dítě ve Vojtově terapii - Praktická příručka. KOPP, České Budějovice.
- OSN, 2006. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením., Sbíрка zákonů ČR.
- Ozhek, S. R., 2008. "Overprotection and Adolescents with Physical Disabilities" by Ozhek, Simona R. - *The Journal of Special Education and Rehabilitation*, Issue 1/2, January 1, 2008 | Questia, Your Online Research Library [WWW Document]. URL <http://www.questia.com/library/journal/1P3-1668378131/overprotection-and-adolescents-with-physical-disabilities> (accessed 6.2.14).
- Parlament ČR, 1992. Listina základních práv a svobod, Sbíрка zákonů ČR.
- Parlament ČR, 2004. Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), Sbíрка zákonů ČR.
- Parsons, 1951. *The Social System*. Free Press, New York.
- Patočka, J., 1995. Tělo, společenství, jazyk, svět. OIKOYMENH, Praha.
- Pavlů, D., 2003. Speciální fyzioterapeutické koncepty a metody spočívající převážně na neurofyziologické bázi, 2. vydání. ed. Akademické nakladatelství CERM, Brno.
- Pelcová, N., 2010. Vzorce lidství, filosofické základy pedagogické antropologie. Portál, Praha.
- Phroah, P. O., Cooke, T., Rosenbloom, I., Cooke, R. W., 1987. trends in birth prevalence of cerebral palsy [WWW Document]. URL <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed> (accessed 10.21.14).
- Piaget, J., 1966. *Psychologie inteligence*. SPN, Praha.
- Piaget, J., 1974. *Theorien und Methoden der modernen Erziehung*. Fischer Taschenbuch Verlag, Frankfurt an Main.
- Piaget, J., Inheldet, 1970. *Psychologie dítěte*. SPN, Praha.
- Piřha, 2008. Velká iluze českého školství. Hradec Králové.
- Platt, R. J., C., C., Johnson, G., S., Topp, Torrioli, Krageloch-Mann, 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* 369, 43–50. doi:10.1016/S0140-6736(07)60030-0
- Popper, K. R., 2000. Bída historicismu, 2. vydání. ed. OIKOYMENH, Praha.
- Radley, A., 1996. *Worlds of Illness: Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*, 1996 | Questia, Your Online Research Library [WWW Document]. URL <http://www.questia.com/library/104138977/worlds-of-illness-biographical-and-cultural-perspectives> (accessed 5.31.14).
- Ratzka, A., 2007. Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer.
- Rektor, I., Rektorová, I., 2003. *Centrální poruchy hybnosti v praxi Movement Disorders*. Triton, Praha.

- Rha, D., Kim, D.J., Park, E.S., 2010. Effect of hinged ankle-foot orthoses on standing balance control in children with bilateral spastic cerebral palsy. *Yonsei Med. J.* 51, 746–752. doi:10.3349/ymj.2010.51.5.746
- Ricardi, G., 2000. Autobiografie a sociální změna, in: *Otevřená Minulost*. Karolinum, Praha, pp. 107–117.
- Ricoeur, P., 2007. *Čas a Vyprávění III. OIKOYMENH*, Praha.
- Rusňák, Š., 1982. Léčebná rehabilitace hypotonického syndromu do třetího roku života. *Rehabilitácia* 15, 3–7.
- Rybár, J., 1997. Úvod do epistemológie Jeana Piageta. IRIS, Bratislava.
- Scheler, M., 1968. *Místo šlověka v kosmu*. Svoboda, Praha.
- Scheler, M., 2003. *Můj filosofický pohled na svět*. Vyšehrad, Praha.
- Schreiber, R. S., Stern, P. N., 2001. *Using Grounded Theory in Nursing*. Springer, New York.
- Schutze, F., 1999. Narativní interview ve studiích interakčního pole. *Biogr. Časopis Kvalitativní Výzk.* 36 odst.
- Scott, S., Morgan, D., 1993. *Body Matters: Essays on the Sociology of the Body* [WWW Document]. www.questia.com. URL <http://www.questia.com/library/109003098/body-matters-essays-on-the-sociology-of-the-body> (accessed 6.21.14).
- Shakespeare, T., 2000. *Helping*, in: *Help*. Venture Press, New York.
- Shakespeare, T., 2006. *Disability Rights and Wrongs*. Routledge, New York.
- Shapiro, A., 2000. *Everybody Belongs: Changing Negative Attitudes toward Classmates with Disabilities* by Arthur Shapiro, 2000 | Questia, Your Online Research Library [WWW Document]. www.questia.com. URL <http://www.questia.com/library/103871211/everybody-belongs-changing-negative-attitudes-toward> (accessed 5.31.14).
- Shilling, Ch., 2003. *The Body and Social Theory*. SAGE Publications Inc., London, Thousand Oaks, New Delhi.
- Šiška, J., 2005. *MIMORÁDNÁ DOSPĚLOST, edukace člověka s mentálním postižením v osobní dospělosti*. Univerzita Karlova, Karolinum, Praha.
- Šiška, J., Káňová, Š., Latimier, C., 2012. “Do školy se chodit musí!”: Aplikační možnosti holistického přístupu při studiu životních drah mladých dospělých se zdravotním postižením. Presented at the Evropské pedagogické fórum, MAGNANIMITAS, Hradec Králové.
- Šiška, J., Káňová, Š., Latimier, C., 2013. Možnosti a perspektivy kvalitativní analýzy životních drah mladých dospělých se zdravotním postižením. *Speciální Pedagog.* 23, 39–53.
- Slaich, V., 2009. *Cerebral Palsy*. Jaypee Brothers Medical Publishers, Ltd, London, New York, New Delhi.
- Sontag, S., 1978. *Illness as Metaphor*. Picador, USA.
- Spasovski, O., 2010. “Principles of the Inclusive Education and the Role of Teachers and In-School Professional Staff” by Spasovski, Ognen - *The Journal of Special Education and Rehabilitation*, Vol. 11, Issue 1/2, January 1, 2010 | Questia, Your Online Research Library [WWW Document]. URL

- <http://www.questia.com/library/journal/1P3-2081727391/principles-of-the-inclusive-education-and-the-role> (accessed 6.1.14).
- Stanley, F.J., 1994. The aetiology of cerebral palsy. *Early Hum. Dev.* 36, 81–88.
- Suddaby, R., 2006. FROM THE EDITORS: WHAT GROUNDED THEORY IS NOT. *AMJ* 49.
- Synnott, A., 1993. *The Body Social: Symbolism, Self, and Society* by Anthony Synnott, 1993 | Questia, Your Online Research Library [WWW Document]. questia.com. URL <http://www.questia.com/library/103892688/the-body-social-symbolism-self-and-society> (accessed 6.4.14).
- Thomas, G., Loxley, A., 2007. *Deconstructing Special Education and Constructing Inclusion* by Gary Thomas, Andrew Loxley, 2001 | Questia, Your Online Research Library [WWW Document]. URL <http://www.questia.com/library/119537585/deconstructing-special-education-and-constructing> (accessed 5.25.14).
- Tingle, M., 1990. *The Motor Impaired Child* [WWW Document]. www.questia.com. URL <http://www.questia.com/library/105575233/the-motor-impaired-child> (accessed 10.23.14).
- Titzl, B., 1998. *To byl český učitel: František Bakule, jeho děti a zpěváčci*. Společnost Františka Bakule, Praha.
- Tregaskis, C., 2004. *Constructions of Disability*. Routledge, London, New York.
- Trojan, S., Druga, R., Pfeiffer, J., Votava, J., 2005. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*, 3. vyd. ed. Grada/Avicenum, Praha.
- Turner, B. S., 2002. *Regulating bodies, Essays in medical sociology*, second edition. ed. Routledge, London, New York.
- Uemura, K., 2011. The Meaning of Self-presenting as a “Cyborg.” *Ars Vivendi Journal* Res. Cent. *Ars Vivendi* 1, 2–17.
- Vargas, C. M., Prelock, P. A., 2004. *Caring for Children with Neurodevelopmental Disabilities and Their Families: An Innovative Approach to Interdisciplinary Practice* [WWW Document]. www.questia.com. URL <http://www.questia.com/library/104861254/caring-for-children-with-neurodevelopmental-disabilities> (accessed 8.12.14).
- Vítková, M., 2006. *Somatopedické aspekty*, 2. vydání. ed. Paido, Brno.
- Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, 2005. , Sbíрка zákonů.
- Ware, J. H., 2006. The limitations of risk factors as prognostic tools. *N. Engl. J. Med.* 355, 2615–17. doi:10.1056/NEJMp068249
- Weber, M., 1997. *Autorita, etika a společnost*. Mladá fronta, Praha.
- Weber, M., 1998. *Metodologie, sociologie a politika*. OIKOYMENH, Praha.
- Williams, S. J., Gabe, J., Calman, M., 2000. *Health, Medicine, and Society: Key Theories, Future Agendas* [WWW Document]. www.questia.com. URL <http://www.questia.com/library/102765062/health-medicine-and-society-key-theories-future> (accessed 8.1.14).
- Wilson, R. A., 2003. *Special Educational Needs in the Early Years* [WWW Document]. www.questia.com. URL <http://www.questia.com/library/107911216/special-educational-needs-in-the-early-years> (accessed 6.17.14).
- Zákon o sociálních službách, 2006. , Sbíрка zákonů.

Zaretsky, H. H., Richter, E. F., Eisenberg, G. M., 2005. Medical Aspects of Disability, third edition. ed. Springer, New York.

Přehled charakteristik zkoumaného vzorku

Pořadí	Jméno	Věk ²²	Forma DMO ²³	Kombinované postižení
1.	Eva	36	Diparetická	Ne
2.	Michala	14	Hemiparetická	Ne/Ano
3.	Pavel	11	Quadruparetické	Ne
4.	Eliška	11	Quadruparetická	Ano
5.	Alžběta	11	Diparetická	Ne
6.	Irena	24	Hemiparetická	Ne
7.	Ondra	28	Dyskinetická	Ne
8.	Mírek	33	Dyskinetická	Ne
9.	Tomáš	27	Quadruparetická	Ne
10.	Michal	30	Dyskinetická	Ne
11.	Klára	28	Dyskinetická	Ne
12.	Andrea	30	Dyskinetická	Ne
13.	Anna	11	Quadruparetická	Ano

²² Věk odpovídá době, kdy byl s respondentem vytvářen rozhovor.

²³ Formu DMO jsem určil sám s vědomím, že nejsem neurolog.