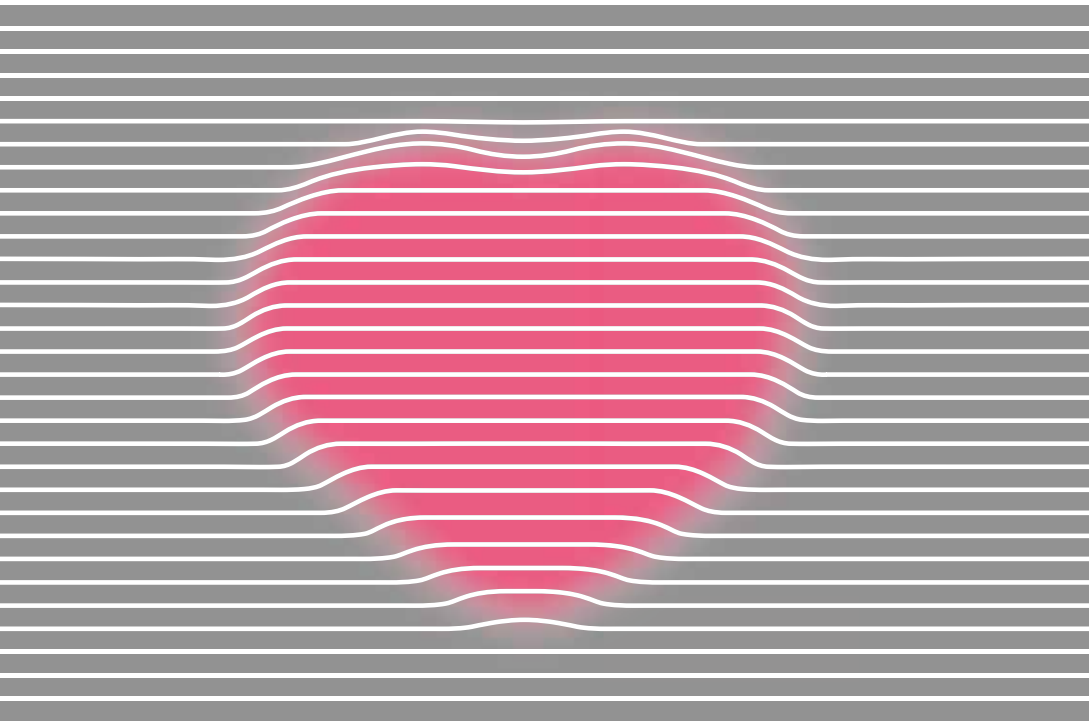


# Partnerské vztahy

oči*ma* mladých dospělých  
s vrozeným tělesným postižením



Věnováno nejen Jitce, Kristýně, Radaně, Liborovi a Martinovi, kteří byli ochotni se s námi podělit o své životní příběhy a zkušenosti a souhlasili s jejich zveřejněním, ale i všem lidem, kteří se do tohoto světa narodili jako osoby s tělesným postižením. Nebyla to jejich volba, ale danost provázající jejich životy od začátku do konce. V každém životním období museli bojovat o své místo na slunci a vyrovnávat se s novými situacemi, které lidé bez zdravotního postižení ve svých životech mnohdy ani nezaznamenají.

Člověk je tvor společenský, a tudíž většina z nás prochází svojí životní dráhou doprovázena druhými lidmi. Již od narození žijeme na ostrově rodiny společně s těmi nejbližšími – rodiči, sourozenci a někdy i členy širší rodiny. Je však přirozené, že přijde čas, kdy je třeba primární ostrov opustit a založit si svůj vlastní – s partnerkou či partnerem. Budování partnerských vztahů nebývá mnohdy jednoduché ani pro osoby bez handicapu. O to větší obdiv patří osobám se zdravotním postižením, které překonávají všechny překážky a i přes nepřízeň osudu se nevzdávají a mají víru i odvahu vstupovat do nových partnerských vztahů.

---

## KATALOGIZACE V KNIZE - NÁRODNÍ KNIHOVNA ČR

Hanková, Magdalena

Partnerské vztahy : očima mladých dospělých s vrozeným tělesným postižením / Magdalena Hanková, Soňa Vávrová. -- Vydání 1. -- Praha : Grada, 2016. -- 168 stran. -- (Psyché)

Anglické resumé

ISBN 978-80-271-0012-5 (brožováno)

316.344.6-056.26/.29 \* 316.64 \* 316.614 \* 177.6 \* 316.472.42 \*  
613.88 \* 316.6:001.891 \* (437.3)

- osoby s tělesným postižením
- názory a postoje
- socializace
- partnerské vztahy
- sex
- kvalitativní výzkum -- Česko
- studie

316.4/.7 - Sociální interakce. Sociální komunikace [18]

Magdalena Hanková  
Soňa Vávrová

# PARTNERSKÉ VZTAHY

OČIMA MLADÝCH DOSPĚLÝCH  
S VROZENÝM TĚLESNÝM  
POSTIŽENÍM

**Upozornění pro čtenáře a uživatele této knihy**

Všechna práva vyhrazena. Žádná část této tištěné či elektronické knihy nesmí být reprodukována ani šířena v papírové, elektronické či jiné podobě bez předchozího písemného souhlasu nakladatele. Neoprávněné užití této knihy bude trestně stíháno.

Vydání této publikace  
finančně podpořila Nadace Synot.



**Mgr. Magdalena Hanková**  
**doc. Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.**

**PARTNERSKÉ VZTAHY**  
**očima mladých dospělých s vrozeným tělesným postižením**

Vydala Grada Publishing, a.s.  
U Průhonu 22, 170 00 Praha 7  
tel.: +420 234 264 401, fax: +420 234 264 400  
www.grada.cz  
jako svou 6461. publikaci

**Recenzovali:**

doc. Mgr. Martina Cichá, Ph.D.  
PhDr. Veronika Šmahajová, Ph.D.  
Mgr. Jan Kalenda, Ph.D.

Odpovědná redaktorka Jana Červená  
Sazba a zlom Milan Vokál  
Ilustrátor Pavel Kopečný (Grafická dílna)  
Návrh obálky Pavel Kopečný (Grafická dílna – <http://www.grafickadilna.eu/>)  
Zpracování obálky Antonín Plicka  
Počet stran 168  
Vydání 1., 2016

Vytiskl Carter\Reproplus, s.r.o., Praha

© Grada Publishing, a.s., 2016  
Cover Photo © Pavel Kopečný

ISBN 978-80-271-9590-9 (ePub)  
ISBN 978-80-271-9589-3 (pdf)  
ISBN 978-80-271-0012-5 (print)

# Obsah

<b>Úvod</b>	<b>8</b>
<b>1. Tělesné postižení jako konfrontace a výzva (?)</b>	<b>11</b>
1.1 Somatopedické aspekty vrozeného tělesného postižení	12
<i>Charakteristika dětské mozkové obrny</i>	16
<i>Charakteristika choroby Kugelberga-Welanderové</i>	19
1.2 Psychologické aspekty vrozeného tělesného postižení	20
1.3 Tělesné postižení jako náročná životní situace a její zvládnání	23
1.4 Sebepřijetí a body image osob s vrozeným tělesným postižením	27
<b>2. Tělesné postižení jako sociální kategorie v období mladé dospělosti</b>	<b>34</b>
2.1 Socializace a interpersonální vztahy mladých dospělých s tělesným postižením	36
2.2 Paradigmata a přístupy k jedincům s tělesným postižením	40
<i>Medicínský model</i>	43
<i>Model osobní tragédie</i>	44
<i>Sociální model</i>	45
2.3 Determinanty socializace a interpersonálních vztahů mladých dospělých s tělesným postižením	46
<i>Rodina</i>	47
<i>Sourozenci</i>	49
<i>Vrstevnická skupina</i>	51
<i>Sebepojetí a aspirace</i>	52
<i>Viditelné deformace</i>	53
2.4 Tělesné postižení jako forma sociálního stigma a ableismu	54

<b>3. Partnerské vztahy a intimní život mladých dospělých s tělesným postižením</b>	<b>58</b>
3.1 Limity doprovázející partnerské vztahy osob s tělesným postižením a možnosti jejich kompenzace	62
3.2 Mýty o partnerském a intimním životě osob s tělesným postižením	67
3.3 Sexuální asistence a sexuální pomůcky pro osoby s tělesným postižením	74
3.4 Manželství a rodičovství osob s tělesným postižením	85
<b>4. Zkušenosti mladých dospělých s tělesným postižením s partnerskými vztahy</b>	<b>89</b>
4.1 Výběr informantů a první vstup výzkumníků do terénu	91
<i>Jitka (27 let)</i>	93
<i>Kristýna (28 let)</i>	94
<i>Radana (25 let)</i>	94
<i>Libor (30 let)</i>	94
<i>Martin (38 let)</i>	95
4.2 Analýza a interpretace dat	96
<i>Homogenní versus heterogenní partnerské vztahy aneb „Jiný vztah“</i>	99
<i>A co tomu řeknou ostatní?</i>	105
<i>Chronologický vývoj partnerských vztahů</i>	112
<i>Sexualita a intimní vztahy</i>	124
4.3 Návrat výzkumníků do terénu aneb Pokračování životních příběhů	129
<i>Jitka (v roce 2016)</i>	130
<i>Kristýna (v roce 2016)</i>	131
<i>Radana (v roce 2016)</i>	133
<i>Libor (v roce 2016)</i>	135
<i>Martin (v roce 2016)</i>	137
<b>Závěr</b>	<b>140</b>

<b>Resumé</b>	<b>143</b>
<b>Summary</b>	<b>146</b>
<b>O autorkách</b>	<b>149</b>
<b>Seznam tabulek a obrázků</b>	<b>150</b>
<b>Literatura</b>	<b>151</b>
<b>Rejstřík</b>	<b>164</b>

# Úvod

Lidská existence by nebyla naplněna, míní Abraham Maslow, pokud by nebyly uspokojovány naše sociální potřeby zahrnující triádu partnerství, přátelských vztahů a potřeby mít rodinu. Ty se dostávají do popředí především v období mladé dospělosti, již jsme společně s Vágnerovou (2007) vymezily věkovými hranicemi 20. a 40. roku, a která podle sociologů zahrnuje dvojitý přesun: od ekonomické závislosti na rodičích k ekonomické nezávislosti a od orientační rodiny k založení vlastní prokreační rodiny (Chaloupková, 2011). Uvedené skutečnosti jsou obecně známe a mechanismy odpoutávání se od orientační rodiny byly prověřeny mnoha generacemi. V lidské populaci však žijí lidé, kteří jsou na podpoře a pomoci svých blízkých, případně druhých osob, téměř životně závislí. Jedná se o osoby se zdravotním postižením<sup>1</sup>, jejichž osamostatňování se v období mladé dospělosti bývá ztíženo nejen samotným postižením, ale i dalšími nabalujícími se faktory.

Ve světle uvedených skutečností se zcela pochopitelně nabízí otázka, zda tělesné postižení přináší limity a obtíže i do partnerského a intimního života, jaké a jak se s nimi mladí dospělí ve svých životech vyrovnávají. Uvedené úvahy byly přitom v našem prostředí dlouhá léta opomíjeny. V osmdesátých a devadesátých letech minulého století se sice sexuálním a rodinným životem osob s tělesným postižením zabýval Kracík (1984, 1987, 1992), jeho práce však zůstávaly spíše osamocenými vlašťovkami. Ani o třicet let později se stav poznání v pojednávané oblasti příliš nerozšířil, což dokládá skutečnost, že v posledních pěti letech u nás vzniklo jen několik málo podobně zaměřených publikací (viz Drábek, 2013; Venglářová, Eisner et al., 2013). To má za následek, jak upozorňuje

---

<sup>1</sup> Zdravotní postižení dle Novosada (2011, s. 90) vypovídá o tom, že je nějakým způsobem narušeno zdraví, tedy somatopsychická, duchovní a sociální integrita člověka. V našem textu proto budeme vycházet ze všeobecného konsenzu, že tělesné postižení je možno chápat jako jednu z forem zdravotního postižení.



Novosad (1997, s. 46), že je na partnerský život osob s tělesným postižením i nadále nazíráno pokřivenou optikou; jako na cosi amorálního, nenormálního, či snad dokonce zrůdného.

Pokud však chceme upustit od onoho hluboce zakořeněného přístupu, otevřít se novému tolerantnějšímu smýšlení a tím reflektovat narůstající humanizační tendence i aktuální trendy, je třeba naučit se vnímat partnerské vztahy a sexualitu osob s tělesným postižením jako něco, co se sice může vyznačovat určitými specifiky, nicméně je plnohodnotnou součástí jejich běžného života. Je tedy zřejmé, že bychom měli hledat cesty, jak oprostít postoje nás všech – intaktní populace, odborné veřejnosti a mnohdy i samotných osob se zdravotním postižením – od případných předsudků a naučit se akceptovat partnerské a sexuální vztahy jako významné prediktory kvality života. Domníváme se, že je třeba rozšířit nejen nabídku odborných textů, ale především výzkumných studií, které budou zrcadlit životní zkušenosti a prožitky samotných aktérů, tedy mladých dospělých s vrozeným tělesným postižením. Jsme přesvědčeny, že jen skrze tento přístup můžeme získat hluboký vhled do zkoumané problematiky a dospět k opravdovému porozumění.

Právě předkládaná kniha chce svým obsahem výše nastíněný cíl naplnit tím, že nabídne komparaci poznatků teoretických s výsledky vlastního kvalitativního šetření. Jinými slovy čtenáře nejprve seznámíme s bio-psycho-sociálními proměnami, k nimž dochází ve vývojové etapě mladé dospělosti, stejně jako s kategorií tělesného postižení, a to z trojí perspektivy. Tělesné postižení představíme z hlediska somatopedického, přičemž akcent bude kladen především na dvě jeho formy – dětskou mozkovou obrnu a spinální svalovou atrofii. Následně si vezmeme pod drobnohled psychologické a sociální aspekty života s uvedeným zdravotním postižením, které se pro nás stanou východiskem, ale i ústředním pojítkem s kapitolami pojednávajícími o partnerském a rodinném životě mladých dospělých s vrozeným tělesným postižením. Dále budou reflektována i aktuálně diskutovaná témata jako sexuální asistence, instituce manželství a rodičovství žen s omezenou lokomocí anebo speciální sexuální pomůcky pro osoby s tělesným postižením.

Opomenuta ovšem nebude ani rovina praktická. V práci budou představeny výsledky vlastního kvalitativního výzkumu, jehož záměrem bylo prostřednictvím vedených hloubkových rozhovorů s pětící mladých dospělých s vrozeným tělesným postižením porozumět jejich partnerským vztahům.

Věříme, že se předkládaný text stane pro čtenáře nejen zdrojem poznání, inspirace a nových diskuzí, ale rovněž přispěje ke vzájemnému porozumění a toleranci.

Závěrem bychom chtěly vyjádřit naše poděkování těm, bez jejichž ochoty, odborné erudice a zpětné vazby by subkapitola 3.3 nezískala dostatečnou kvalitu a hloubku: Lucii Šídové za podněty, Stevu Dentovi a Marině Khersonové za svolení použít fotografie sexuálních pomůcek. Dále děkujeme Pavlu Kopečnému z Grafické dílny za návrh obálky i kresby v kapitole 3.2, které autenticky doplňují pojednávanou problematiku. Velký dík v neposlední řadě směřujeme k panu senátoru Ivo Valentovi a jeho nadaci SYNOT, neboť právě díky finanční podpoře, která nám byla poskytnuta, můžete náš původní rukopis nyní držet v rukou a číst jej jako odbornou knihu.

Magdalena a Soňa

# 1. Tělesné postižení jako konfrontace a výzva (?)

*Člověk handicapovaný pozná své skryté zdroje sil, teprve když se s ním jedná jako s normálním.*  
(Gottfried Keller)

Mít tělo, vládnout tělem, to jsou bezpochybně přirozené deskriptivní charakteristiky jakéhokoliv vztahu živé bytosti k jejímu okolí, a tedy také vztahu člověka ke světu (Novotný, 2011, s. 47). Dokládá to ostatně skutečnost, že člověk jakožto specifický živočišný druh se vyvíjel v různých, často antagonistických skupinách. Podrobíme-li uvedené konstatování hlubší analýze, dobereme se k zjištění, že člověk byl v průběhu svého vývoje konfrontován s řadou rozličných rolí, které vždy nějakým způsobem souvisely s pohybem. Byl nejen lovcem, sběračem a zemědělcem, ale také řemeslníkem či válečníkem (Novosad, 2011, s. 37). Jeho pohybová schopnost a výkonnost tedy zprvu působila především jako evolučně selektivní podnět a činitel. Tento existenciálně sebezáchovný význam pohybu byl však v průběhu vývoje lidstva překročen, neboť se do popředí dostávala myšlenka, že pohyb nemá pouze lokomoční smysl, ale jeho šíře a hloubka bude postihnuta pouze tehdy, budeme-li na něj nazírat také jako na hnutí myšlenek, citů a nálad (Hogenová, 1998, s. 6).

Jinými slovy to znamená, že pohyb, k němuž byl člověk stvořen a který je současně jedním ze základních projevů života, je třeba chápat nejen jako psychofyzickou záležitost, ale také jako sociální sílu (Novosad, 2011, s. 37). Vzhledem k řečenému je beze zbytku naplňována Komenského

teze „*fabricando fabricamur*“, v souladu s níž se člověk sám ve své aktivitě utváří a současně se dotváří či přetváří v interakci s vnějšími a vnitřními faktory působícími na jeho život (Novosad, 2011, s. 37). Každý pohyb je možné chápat také jako jistou formu seberealizace, modifikaci subjektu samého o sobě i modifikaci věcí (Novotný, 2011, s. 61). „Je tedy spíše naším osudem, nebo produktem?“ ptal se již Hegel (1960, s. 220). Možnou odpověď nabízí ve svých filozofických textech Hogenová (1998, s. 6), jež se přiklání k tezi, že pohyb můžeme chápat jako projekci tvořivosti člověka samotného. Stejně tak Urban (2011, s. 7) s odkazem na práce Husserla chápe lidskou tělesnost jako klíčový fenomén pro objasnění a pochopení povahy naší subjektivity, našeho poznávacího a zkušenostního vztahu ke světu a našeho mezilidského společenství. Postupně se tak do popředí dostávají snahy vyhnout se redukování lidského těla na pouhý fyzický objekt.

Avšak v konfrontaci s uvedeným upozorňuje Murphy (2001, s. 19), že nemoc nebo zdravotní postižení způsobují, že tělo již nadále nelze považovat za implicitní a axiomatickou samozřejmost, neboť se stalo problémem. „Už není předmětem neuvědomovaného předpokladu, ale objektem vědomého myšlení.“ (tamtéž, s. 19)

V následujících podkapitolách se proto detailněji zaměříme na problematiku tělesného postižení, a to v kontextu somatopsychologickém, neboť bude-li naší premisou Murphyho (2001, s. 19) konstatování, že tělesné postižení nepředstavuje „jen somatický problém, ale také psychický a sociální stav“, pak je zřejmé, že zejména v těchto oblastech přináší nejen konfrontace, ale i výzvy.

## 1.1 Somatopedické aspekty vrozeného tělesného postižení

Hned na úvod této podkapitoly je nevyhnutelné položit si otázku, koho lze považovat za osoby s vrozeným tělesným postižením. Jak si totiž uká-

žeme níže, odborná literatura prozatím jednoznačnou odpověď nenabízí. Tuto skutečnost lze přisuzovat především faktu, že kategorie tělesného postižení je velmi široká a variabilní, přičemž zmíněný fakt pregnantně deklaruje následující výrok: „Pozornost somatopedie si zaslouží ten, komu chybí třeba jenom palec na jedné ruce, stejně jako člověk s přerušnou páteřní míchou upoutaný na ortopedický vozík nebo jedinec, u kterého se čas od času objeví epileptický záchvat různého stupně.“ (Slowík, 2007, s. 97)

Pro účely naší práce se však jako klíčové jeví konstatování, že základním znakem okruhu osob s vrozeným tělesným postižením je částečné či úplné omezení hybnosti. O tento předpoklad se opírá taktéž Vítková (2006, s. 140), která uvádí, že jako „tělesně postižený je označován člověk, který je omezen v pohybových schopnostech v důsledku poškození podpůrného nebo pohybového aparátu nebo jiného organického poškození“. Stejně tak i Novosad (2011, s. 105) se domnívá, že mezi hlavní charakteristiky osob s tělesným postižením se řadí nejen ztížení či ztráta schopnosti pohybu, popřípadě omezení svobody pohybu, ale také individuálně zvýšená závislost na technických pomůckách či opatřeních. Nováková (2011, s. 10) k tomu však ještě doplňuje, že „tělesné postižení má negativní dopad na zajištění základních potřeb vzhledem k sebeobslužným schopnostem člověka, a tak ve větší či menší míře přichází závislost na pomoci druhých lidí“. Toto pak může mít spolu s přetrvávajícími nebo trvalými nápadnostmi vliv na kognitivní, ale taktéž na emocionální a sociální výkony jedince (Renotierová, 2006, s. 212). Naopak Fischer a Škoda (2008, s. 34) nahlízejí na tělesné postižení jako na vady pohybového a nosného ústrojí, tedy kostí, kloubů, šlach, svalů i cévního zásobení, přičemž do této kategorie zahrnují ještě poruchy nervového ústrojí projevující se porušenou hybností. Všechny výše zmíněné aspekty pak ve svém pojetí tělesného postižení sumarizuje Novosad (2011, s. 87), který jej chápe jako omezení hybnosti až znemožnění pohybu, dysfunkce motorické koordinace v příčinné souvislosti s poškozením, vývojovou vadou, orgánovou či funkční poruchou nosného a hybného aparátu, centrální nebo periferní poruchou inervace, amputací či deformací části motorického systému.

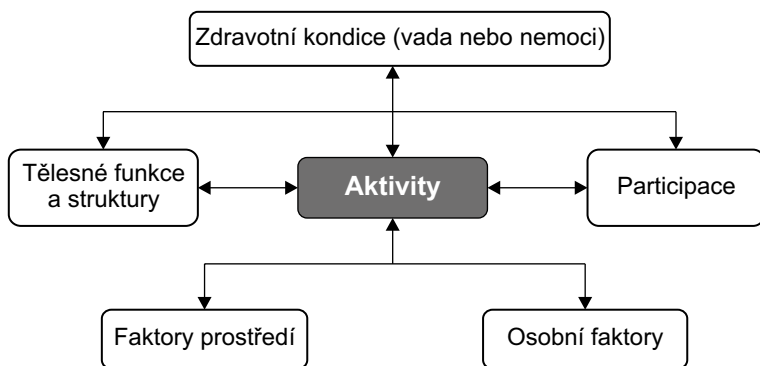
V tomto ohledu hraje signifikantní úlohu včasná globální a parciální diagnostika, která je základním předpokladem pro kvalitní poznávání života (Jonášková, 2004, s. 90). Kromě diagnostiky jako takové je však významná i speciálně-pedagogická diagnostika, jež mapuje možnosti rozvoje jedinců s tělesným postižením, kdy jejím úkolem je prognóza, tedy odhad možností osoby s tělesným postižením, a to na základě získaných poznatků o ní (Vítková, 2004, s. 181). V obecné rovině tudíž můžeme konstatovat, že se snaží najít takové způsoby a prostředky, jež garantují, že se konkrétní vada nestane překážkou v rozvoji člověka (Vítková, 2004, s. 181). Naplňují se tak snahy *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) o odklon od charakterizování diagnóz nebo funkčních či orgánových abnormalit a naopak o nahlížení na zdravotní postižení v kontextu omezení a změn, které toto postižení vnáší do života jedince. Převedeno do praxe to znamená, že klasifikace ICF hledá oporu ve funkčních schopnostech a spolupůsobících faktorech, které jsou vzájemně propojeny a determinovány, což ilustruje schéma uvedené níže (WHO, 2001, s. 12–24):

#### ■ **Funkční schopnost a disabilita:**

- **Tělesné funkce a struktury** (*body functions and structures*) jsou fyziologické funkce tělesného systému, jež zahrnují psychické funkce, a současně také anatomické části těla jako orgány, končetiny a jejich součásti. Akcent je kladen kupříkladu na mentální funkce, smyslové funkce a bolest, funkce kardiovaskulárního, hematologického, imunologického a respiračního systému, dále na struktury nervového systému, struktury vztahující se k pohybu či k hlasu a řeči.
- **Aktivita** (*activity*), která představuje provádění úkonu nebo činu člověkem, a **participace** (*participation*), jež je synonymem pro zapojení se do životní situace. V tomto případě je možné zmínit například učení a aplikaci znalostí, komunikaci, pohyblivost, mezilidské jednání a vztahy či aktivity související se soběstačností.

■ **Spolupůsobící faktory:**

- **Faktory prostředí** (*environmental factors*) utvářející fyzické, společenské prostředí, stejně jako postoje lidí, kteří v tomto prostředí žijí. Tyto faktory jsou zaměřeny na dvě základní úrovně:
  - V první řadě na jedince v jeho přirozeném prostředí, které může nabývat podoby materiálních a fyzikálních prvků. Neméně důležité jsou však také přímé kontakty s ostatními lidmi, včetně rodiny, známých, vrstevníků, ale i cizích lidí.
  - Ve druhé řadě se jedná o společnost a její formální i neformální struktury, služby a překlenovací a přibližující systémy v komunitě, které mají vliv na lidi.
- **Osobní faktory** (*personal factors*) sice nejsou součástí klasifikace ICF, ale jejich přínos spočívá ve vlivu, který mohou mít na řadu intervencí. Nabízejí tedy konkrétní nastínění života a žití jedince a sestávají z prvků, které nejsou součástí zdravotního stavu – pohlaví, rasy, věku, zvyků, vzdělání, profese, minulé a současné zkušenosti, sociálního zázemí či individuální psychologické aktivity.



**Obr. 1** Provázanost jednotlivých faktorů dle klasifikace ICF (WHO, 2001, s. 24)

Aby však výše uvedené předpoklady mohly být naplněny, je nezbytné postihnout a porozumět klíčovým aspektům, jež doprovázejí konkrétní formu tělesného postižení. Danou skutečnost reflektujeme taktéž v této práci, proto naším záměrem nebude popisovat kategorii tělesného postižení jako celek, nýbrž se budeme v následujícím textu zaměřovat pouze na dětskou mozkovou obrnu a spinální svalovou atrofi, které jsou pro nás, s ohledem na realizované výzkumné šetření, signifikantní.

## Charakteristika dětské mozkové obrny

Dětskou mozkovou obrnu (DMO)<sup>2</sup> můžeme vymezit jako trvalé, nikoliv však neměnné postižení hybnosti a postury. Podle Millera (2005, s. 3) se jedná o onemocnění, které je doprovázeno motorickými poruchami (*palsy*), které byly zapříčiněny statickou, neprogresivní lézí v mozku (*cerebral*). Jedná se tedy o postižení, u něž může dojít ke zlepšení klinického stavu (Seidl, 2008, s. 143). DMO postihuje přibližně 0,5 % dětské populace, u 0,1 % se jedná o postižení závažné (Vágnerová, 2014, s. 146). Po roce 2000 však byla prevalence udávána nejčastěji v rozmezí 1,5 až 3 ‰. Incidence pak zůstává relativně konstantní a je udávána vyšší u nezralých dětí, a to zhruba okolo 40 % (Štembera, Dittrichová, Sobotková et al., 2014, s. 499).

Z dnešního hlediska je etiologie DMO komplexní a multifaktoriální. Naším východiskem je však konstatování, že se jedná o vrozené tělesné postižení, jehož příčiny se nacházejí v poškození centrální nervové soustavy v prenatálním či perinatálním období (Slowík, 2007, s. 98). Prenatální příčiny sice mají nejčastěji podobu vrozené infekce (toxoplazmóza, rubeola, cytomegalie, herpetická infekce), zanedbatelné ovšem nejsou ani účinky teratogenních a toxických látek v podobě drog a alkoholu

---

<sup>2</sup> Změny v I. dílu Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN) se týkaly i změny názvu či specifikace onemocnění. Konkrétně G80 – namísto dětské mozkové obrny se používá termín mozková obrna (ÚZIS, 2013). V české odborné literatuře se však i nadále setkáváme se zavedeným termínem „dětská mozková obrna“, a proto i my s ním budeme v našem textu pracovat.



(Štembera, Dittrichová, Sobotková et al., 2014, s. 495). Mezi perinatální příčiny se řadí především prematurita doprovázená komplikacemi v podobě intrakraniálního krvácení, periventrikulární leukomalacie a cerebrálních infarktů. Při porodu zdravých dětí je potom častou komplikací hypoxie, trauma CNS anebo adnatní infekce (Štembera, Dittrichová, Sobotková et al., 2014, s. 495).

Podle Vágnerové (2014, s. 148) je DMO typickým příkladem vývojové poruchy, jejíž jednotlivé symptomy se objevují postupně, v závislosti na dozrávání příslušných mozkových struktur, které jsou předpokladem pro rozvoj určitých motorických dovedností. Lze však říci, že většinou dochází ke stanovení diagnózy v novorozeneckém a kojeneckém období, a jak upozorňují Zoban (2011, s. 227), Štembera, Dittrichová, Sobotková et al. (2014, s. 501), jejím jádrem je neurologické vyšetření, v rámci něhož je pozornost upírána na neurologický nále z a úroveň motorického vývoje, dále vyšetření EEG a test speciálních zrakových funkcí. Výjimkou ovšem není ani využívání zobrazovacích metod, například „bed-side“ ultrazvukového vyšetření, či údajů od rodičů o opoždování motorických, sensorických a behaviorálních projevů dítěte.

Podíváme-li se na klasifikaci DMO, je na tomto místě třeba zdůraznit, že v literatuře se můžeme setkat s řadou rozličných členění, která byla postupně revidována a zjednodušována. Lze však říci, že na typologii DMO je nejčastěji nazíráno v kontextu hodnocení poruchy svalového napětí, její lokalizace anebo charakteru abnormality pohybu (Zoban, 2011, s. 227). V souladu s Krausem et al. (2004), Vítkovou (2006), Fischerem a Škodou (2008), Seidlem (2008), Zobanem (2011), Kelnarovou a Matějkovou (2014) a Štemberou, Dittrichovou a Sobotkovou et al. (2014) však budeme DMO členit podle lokalizace, tedy podle toho, která část těla je hybně postižena, a to na:

- **Diparézy**, tj. ochrnutí dolní části těla, zejména pak dolních končetin. Je typická až pro 4/5 osob s DMO, přičemž nejčastěji se objevuje u nedonošených dětí. Vzniká obvykle v důsledku periventrikulární leukomalacie a vyznačuje se zvýšeným svalovým tonem, poruchami oromotorických funkcí, vnitřní rotací končetin či absencí chůze

v důsledku nedostatečné rovnováhy. Může však být přítomen také strabismus a porucha zraku. Inteligence bývá u těchto jedinců ve většině případů v normě.

- **Hemiparézy**, tedy vertikální ochrnutí poloviny těla, které mohou být levostranné nebo pravostranné. Jsou následkem lateralizované ložiskové léze v hemisféře, přičemž téměř 25 % dětí se rodí předčasně. Je příznačná spíše pro horní končetiny, jež jsou obvykle v abdukci a vnitřní rotaci. Zápěstí je ve flexi, prsty v extenzi s addukčním držením palce. U mnohých osob se nevyvine ani tzv. pinzetový úchop.
- **Kvadruparézy**, které jsou synonymem pro částečné, respektive úplné ochrnutí všech čtyř končetin. Vyznačují se zvýšeným svalovým tonem, narušenou jemnou a hrubou motorikou či postižením hlavových nervů a stabilizátoru trupu.

Z hlediska následné péče sehrává klíčovou roli kvalitní primární zdravotní péče respektující jedincovy individuální potřeby, rehabilitace lokomoce podle povahy motorického handicapu, případně také specializovaná – oftalmologická, logopedická, audiologická – péče a korekce přidružených deficitů (Zoban, 2011, s. 228). Vágnerová (2014, s. 152) však zmiňuje také významnou úlohu psychoterapie, která může přispět ke zlepšení stavu či situace nejenom člověka s postižením, ale také jeho rodiny. Uvnitř té totiž dochází k proměně rolí, sociálních očekávání i mezilidských vztahů, což může generovat potřebu individuální psychoterapie. Ta může být zaměřena na hledání nového smyslu života v situaci, která se jeví být jen těžko únosná (*logoterapie*), na ovládnutí vlastního chování (*behaviorální terapie*), na porozumění vlastnímu postižení (*kognitivní terapie*) či na zvládnutí nepříjemných emočních stavů, především pak úzkosti a strachu (*relaxační metody*). Nelze však opomenout ani skupinovou psychoterapii, jež slouží k rozvoji sociálních kompetencí a pochopení podstaty vlastních problémů v sociální interakci.

## Charakteristika choroby Kugelberga-Welanderové

Spinální svalová atrofie (SMA) představuje skupinu geneticky podmíněných onemocnění vyznačujících se progresivní ztrátou  $\alpha$ -motoneuronů v předních rozích míšních (Muntau, 2009, s. 471). Její výskyt v populaci je zhruba 1 : 10 000 obyvatel (Šišková, 2012, s. 365). Vezmeme-li si však pod drobnohled její III. typ, tedy chorobu Kugelberga-Welanderové, pak se jedná o nejmírnější formu SMA, jež se v prvních letech života vyznačuje fyziologickým motorickým vývojem (Muntau, 2014, s. 473). Uvedenou tezi potvrzuje také Šišková (2012, s. 366), která uvádí, že jedinci s III. typem spinální svalové atrofie mohou být různě dlouho asymptomatictí, než se začne projevovat svalová slabost. Podle Swashe a Schwartz (2013, s. 89) se první příznaky tohoto onemocnění začínají objevovat v dětství, a sice mezi 2. až 15. rokem života. Také z toho důvodu bývá v české i zahraniční literatuře velmi často označována za tzv. juvenilní spinální svalovou atrofii (McMillan et al., 2006; Lisak et al., 2011; Dungal et al., 2014).

Podíváme-li se na etiologii SMA III. typu, zjistíme, že u této choroby byl zaznamenán vliv homozygotní bialelické detekce genu SMN1 (*Survival-motor-Neuronu 1*). Tento gen je podle Krause a Hedvičarové (2006, s. 18) mapovaný na chromozom 5q13, kde existuje ve dvou velmi podobných kopiích SMN1 a SMN2. Ve vztahu k chorobě Kugelberga-Welanderové ovšem mutace genu SMN1 „konvertuje“ gen SMN1 na SMN2 a vyšší počet kopií genu SMN2 tak znamená méně těžký fenotyp. K diagnostice tohoto onemocnění pak podle Muntauové (2014, s. 473) přispívá sonografické vyšetření svalu, hodnota CK, jež je v séru obvykle v normě, dále EMG a EKG, a v neposlední řadě také testy DNA jakožto průkaz delecí v SMN- a v NAIP-genu.

Jaké jsou tedy nejčastější klinické symptomy choroby Kugelberga-Welanderové? Swash a Schwartz (2013, s. 89) uvádějí, že první příznaky mají spojitost s oslabením svalů v oblasti stehna a boků. V pozdějším věku se objevují problémy se vstáváním ze země, chůzí do schodů a výjimkou není podle Muntauové (2014, s. 473) ani tremor rukou, a to