

|   | <b>Datum</b> | <b>Autoři</b> | <b>Stav rukopisu</b>                         |
|---|--------------|---------------|--|
| 1 | 16/05/17     | MS            | První částečný draft (úvod a 1. podkapitola) |
| 2 |              |               |  |

Neboť jsme jako kmeny stromů ve sněhu. Napohled tu hladce spočívají a řekl bys, že stačí malý náraz, abys je odsunul. Nikoli, nejde to, jsou totiž pevně spojeny s půdou. Ale pohleď, dokonce i to je jen zdánlivé.

(Franz Kafka: *Stromy*)

Pointa je prostá: Jen dílčí úhel pohledu je příslibem objektivního vidění. Takové objektivní vidění otevírá, nikoli zodpovídá, otázku odpovědnosti za veškeré praktiky vizualizace.

(Haraway 1987: 190)<sup>1</sup>

*Úvod: Souostroví/Korálový útes*

*I. Mapa/Proud*

*II. Místo/Město*

*III. Já/My*

*IV. Tlumočnick/Nesrozumitelnost*

*Závěr: Částečné souvislosti*

*Literatura*

---

<sup>1</sup> Překlady z anglojazyčných pramenů jsou naše.

## **Úvod: Souostroví/Korálový útes**

Začne-li člověku vynechávat paměť a selhávat úsudek, mění-li se jeho zvyky a náhled na svět, může mít on sám i lidé kolem něj dojem, že se jeho/jejich<sup>2</sup> svět rozpadá. Nic není na svém místě – na slova, která byla běžná, je těžké si vzpomenout – to, co ho těšilo, ho teď rozčiluje a trápí – a důvěrně známé věci a tváře se zdají být cizí. Pakliže je tento stav setrvalý a prohlubuje se, může být – za určitých okolností – označen za "demenci" a člověk sám za "člověka žijícího s demencí".

Má-li člověk žijící s demencí a lidé kolem něj pocit, že jejich sdílený svět najednou není takový, jaký býval dřív, že se náhle a radikálně mění, že jeho celistvost vzala za své a byla nahrazena těžko přehlednou zmetí útržků, vypracovávají obvykle strategie a vykonávají činnosti směřující k obnovení celistvosti a srozumitelnosti. Otázka, jak svět člověka drží pohromadě, vyvstává v takové situaci s novou naléhavostí.

Ve společenství – ať už se jedná o rodinu, město, nějakou instituci či stát – jehož je člověk žijící s demencí součástí, je jeho situace často vnímána jako problém, či jako potřeba, na niž je nutno nějakým způsobem odpovědět. Následující citace hovoří o potřebách člověka žijícího s demencí odborným jazykem gerontologie:

Jelikož demence ovlivňuje celkovou funkčnost jednotlivce, potřeby člověka se syndromem demence jsou často dlouhodobé a kumulativní a vyžadují podporu složité matrice služeb, proměňující se s postupem onemocnění, stejně jako podporu rodinných pečujících.

(Iliffe et al. 2017)

Ačkoli problém sám je definován jako změna ovlivňující "celkovou funkčnost jednotlivce", citovaná věta zahrnuje i implicitní předpoklad, že osob s podobným problémem je více, tolik, že starání se o ně vyžaduje systémové řešení na úrovni státu. Stává se tak formou biopolitiky, tj. sady mechanismů (zde: matic), "skrze něž se základní biologické rysy lidského druhu stávají objektem politické strategie, obecné strategie moci, nebo, řečeno jinými slovy, skrze něž moderní evropské společnosti počínaje začátkem 18. století začaly reflektovat základní biologický fakt, že lidské bytosti tvoří druh" (Foucault 2007: 16; srovnej Foucault 2003: 239–47). Rozpoznání/konstruování problému 'celospolečenské závažnosti' vede k budování širších strategických uspořádání, jež jsou heterogenní povahy a která zahrnují – vedle 'jednotlivého' člověka samotného – celou řadu dalších lidských i ne-lidských aktérů. Jejich funkcí je "v daném historickém momentu reagovat na nějakou *naléhavou potřebu*" (Foucault 1980: 195; srovnej Agamben 2009: 2).<sup>3</sup> A stejně jako v životě jednotlivce, i v životě širších

<sup>2</sup> Literatura věnující se péči o chronicky nemocné pacienty v této souvislosti hovoří o "dyádě pečujících – nemocný".

<sup>3</sup> Zvýraznění anglický originál.

společenství vyvstávají v časech krizí a rozpadu zřetelněji na povrch strategické vzory a aktivity důležité pro zachování koherence.

Chceme-li však tyto vzory vykreslit v jejich úplnosti, společně s proměnlivostí problému představujícího jedno z ohnisek strukturace, musíme opustit představu, že různé vzory a strategie soudržnosti jsou odpovědí širších společenství na problém rozpadu situovaný výhradně či primárně v tělech a myslích jednotlivců, a tedy mimo strategické vzory samotné. Vymezení problému je součástí jeho řešení. O demenci tak platí to, co Hasmanová Marhánková říká o stáří:

Naše tendence uvažovat o stáří v biologických termínech často vede k tomu, že je s obdobím stáří nakládáno s podobnou samozřejmostí, s jakou je pohlaví spojováno pouze s biologickým rozdílem mezi genitáliemi mužů a žen. Podobně jako pohlaví nelze redukovat na biologickou dimenzi, ani stáří nelze ztotožnit jen se změnami organismu v čase.

(Hasmanová Marhánková 2013: 21)

A stejně jako v případě mánie a melancholie, o nichž píše Foucault, i o demenci můžeme říci, že jestliže "nabyla oné tváře, jakou jí dnes přiznává naše vědění, nedošlo k tomu tak, že bychom se byli v průběhu staletí naučili vidět 'otevřenýma očima' její skutečné symptomy, ale tak, že se v průběhu zkušenosti s kognitivní disabilitou tento pojem poskládal kolem určitých kvalitativních témat, jež mu propůjčila jednotu, významovou koherenci, takže nakonec dostal podobu, v níž bylo možno jej pojmut" (Foucault 1993: 71, parafrázováno).

To ovšem neznamená, že demence nemá tělesný rozměr, či že k ní nepatří změny organismu v čase. Mozkové buňky a jejich proměny, diskurs lékařské vědy a zdravotní péče, zobrazovací a jiné diagnostické metody a přístroje, péče a speciální kompenzační pomůcky, kulturní zvyklosti a politická stanoviska a instituce, spolu se "smutkem, strachem, překvapením, únavou, rozpaký, bezradností, úsměvem i smíchem, vztekem, soucitem, solidaritou" (Hradcová 2015: 199), to všechno, a vztahy toho všeho (a mnohého jiného), je demence.

Abychom se vyhnuli zjednodušujícím interpretacím, které často provázejí tvrzení o sociální konstruovanosti naturalizovaných heterogenních kvazi-objektů, využíváme pro popis zjednávání demence (a dalších naturalizovaných objektů) Latourův koncept *instauratione*, zdůrazňující následující rysy procesu konstruování (Latour 2013: 158–161):<sup>4</sup>

- Jednání je zdvojeno. "Každý výskyt slova 'konstrukce' otevírá otázku autorství: když jeden jedná, druzí se dávají do pohybu, přecházejí do akce" (Latour 2013: 158).
- Směr vektoru jednání (působení) je nejistý. "Stejná nejistota panuje v laboratoři: výzkumníkům bude trvat nějaký čas, než rozhodnou, zda laboratorní experiment

<sup>4</sup> Přehled "klasických" konstruktivistických přístupů k lékařským faktům viz např. Atkinson & Gregory 2008.

ponechává faktům dostatek autonomie, aby mohla existovat sama o sobě, 'díky' skvělé práci experimentátorů" (Latour 2013: 158).

- Výsledek instaurace lze kvalifikovat jako dobrý, nebo špatný.

Říkáme tedy, že *demence je instaurována (= konstruována)*, abychom za prvé zdůraznili, že přebývá stejně tak v prostředí, které bývá považováno za biologické a přírodní, jako v institucích pokládaných za činitele společenské, a situovali ji v heterogenních aktérech-sítích spojujících mnoho světů různé a proměnlivé povahy. Za druhé proto, abychom popsali situaci, kdy různé způsoby děláni demence vytvářejí různé demence, aniž bychom vždy mohli rozhodnout, kdo je původcem sledovaných rozdílů – použitá metoda výzkumu, léčby a péče, nebo demence 'jako taková'? A ve třetí a neposlední řadě proto, abychom si otevřeli cestu ke kritice způsobů, jimiž je demence konstruována, ať už se jedná o výzkumné metody nebo o metody péče.

Badatelky a badatelé v oblasti STS, sémiotiky materiality a dalších oborů si již dlouho kladou otázku, z čeho jsou tvořeny a jak drží pohromadě heterogenní "objekty", jejichž bytí a působení bylo doposud objasňováno odkazem na nejrůznější transcendentální entity, jako jsou "společnost", "příroda", "psyché" či "morálka" (Latour 2005). Empiricko-filosofická a empiricko-ontologická zkoumání se zaměřila, mimo jiné, na vznik, trvání a rozpad vědeckých faktů (Latour & Woolgar 1979), technických vynálezů (Callon 1986; Law 2002; Laet & Mol 2000), diagnostických a léčebných postupů (Mol 2002; Law & Singleton 2003, 2005), či záležitostí tak všedních, jako je višňový moučník (Mol 2016). Detailní etnografické studie nejen poukázaly na mnohočetnost různých způsobů uspořádávání (Law 1994; Moser 2005; Stöckelová 2009) a odhalily různá "dobra" a různá "zla", která jsou v nich zjednávána (Pols 2014; Heuts & Mol 2013), ale otevřela také cestu k jejich přehodnocení a reformulaci (Latour 2015). Soudržnost se ze samozřejmosti proměnila v předmět bádání a uspořádanost, ohraničenost a konzistence přestaly být nezpochybnitelnou hodnotou.

Dosavadní sociálně-vědní zkoumání heterogenních kvazi-objektů a jejich koherence chceme obohatit o dvojí soustředěný zájem. Za prvé je to pozornost věnovaná udržování koherence ve chvílích, kdy se vztahy, které dosud držely pohromadě, rozpadají. Na základě etnografického zkoumání života lidí žijících s kognitivní disabilitou budeme hovořit o různých vzorech, které lze přisoudit strategickému uspořádávání problému, nazývaného – s různou mírou samozřejmosti a přesvědčivosti – "demence". Tyto vzory, zahrnující vždy určitou specifickou instauraci ztráty uspořádanosti a celistvosti, budeme načrtávat skrze sledování dílčích, lokálně situovaných praxí, což nutně povede k tomu, že spíše než o jednom jediném vzoru – o jednotném diskursu péče o lidi žijící s demencí – budeme mluvit o různých způsobech uspořádávání, o různých soudržnostech. Náš druhý soustředěný zájem se proto upírá k vícečetnosti a k její koordinaci a distribuci. Klademe si otázku, zda a jak spolu drží pohromadě různé vzory soudržnosti, pokud nejsou nuceny – a pokud je nenutíme – vytvářet jednotný celek. Následující příběhy o řešení problému zvaného "demence" sesbírali různí

badatelé s různou akademickou přípravou a s různými zájmy, na různých místech širokého pole, v němž působí aktér jménem "dementia". Věříme, že nám to umožní spatřit svébytnost našich *malých叙事ů* (Lyotard 1984), jejich neredukovatelnou důstojnost. Avšak doufáme i v to, že novým, přínosným způsobem pojmenujeme jejich vzájemné souvislosti. Naše příběhy jsou jako ostrovy; na každý z nich jsme vyslali jiného mořeplavce, abychom pak o nich přinesli zprávu, složenou s dílčích "jako-by" (Lyotard 2009: 13–19). Anebo jsou spíše jako atoly a podmořské hřbety korálového útesu zasaženého bělením. Haraway o korálových útesech píše:

Korály, spolu s lišejníky, patří k prvním organismům, jejichž symbiotický charakter byl uznán biologi; právě tato stvoření je přivedla k rozpoznání omezenosti jejich vlastních představ o jednotlivcích a kolektivech. Právě takhle stvoření naučila lidi jako jsem já, že všichni jsme lišejníky, všichni jsme korály.

(Haraway 2016: 72)

Všude působí překyselení vody, všude se moře otepluje. Ne všude jsou ale stejné podmínky, ne všude složitý holobiont útesu reaguje na probíhající změny stejným způsobem. Hranice útesů a mělčin nejsou stabilní, písečné duny, plošiny porostlé korálem a území porostlá podmořskou vegetací se posouvají a překrývají. A je docela dobře možné, že někde v hlubině, kam pronikne právě jen tolik světla, aby tu mohli žít ty nejskromnější korály, leží klíč, pokud ne k vyléčení, tedy alespoň k úzdavě celého útesu.

## **I. Mapa/Proud**

V jedné z budov bývalé psychiatrické léčebny v severoholandském Heiloo se každé ráno od devíti do deseti hodin potkává skupina mužů a žen. Vzděláním psychiatrické sestry, psychiatři, psychologové a sociální pracovníci, povoláním většinou case manažeři, pečující společně o zhruba dvě stě lidí s vážným duševním onemocněním.<sup>5</sup> Před třiceti lety tvořili jejich klienti část obyvatel velké psychiatrické léčebny, založené kdysi v Heiloo katolickou charitní organizací. Dnes se budova – včetně obrovského kostela rotundovitého tvaru – využívá k jiným účelům a lidé s psychiatrickými problémy žijí doma, tedy v bytech a domech, které si s pomocí case manažerů buď koupili, nebo pronajali. Většina ze dvou set až dvě stě padesáti klientů týmu potřebuje k samostatnému životu jen malou, občasnou podporu – ve většině případů stačí je několikrát za rok kontaktovat a ověřit, zda se jim daří dobře a zda

---

<sup>5</sup> Tým je složen z cca 10 členů: z case manažerů (komunitních psychiatrických sester, mužů i žen), psychiatra, 2 psychologů, peer specialisty, sociálního pracovníka, specialisty na závislosti, specialisty na zaměstnávání specifických skupin a vedoucího.

mají všechno, co k životu potřebují.<sup>6</sup> V každém okamžiku však mezi nimi je deset až dvacet lidí, kteří potřebují pomoc intenzivnější – těch, kdo se ocitli v krizi, jejichž příznaky zesílily, těch, kdo prožili nějakou traumatizující životní událost, onemocněli vážnou somatickou chorobou, či se v souvislosti se svým duševním onemocněním dostali do problémů se svým okolím. Těchto deset až pětadvacet lidí s vážnými problémy vyžadujícími okamžité řešení se ocitají, řečeno jazykem českým case manažerů, "na tabuli", "on the FACT board", což ve skutečnosti znamená, že informace o nich jsou zaznamenávány do elektronické databáze a během setkání týmu promítány na stěnu zasedací místnosti, aby je všichni měli během jednání před očima. "[Tabule] FACTu," říká case manažer Leo, který dnes setkání předsedá, "není o jednotlivých klientech a informacích o nich, ale o *všech* klientech a *všech* potřebných informacích – obsahuje veškeré informace, které musíte mít v hlavě". Samotná elektronická databáze nazývaná "FACT BOARD" a metoda "FACT" (tj. flexibilní asertivní komunitní léčba), kterou zdejší tým case manažerů pracuje, některým členům týmu natolik splývají, že jejich názvy v řeči zaměňují. "Být na tabuli" zároveň znamená být příjemcem asertivní komunitní léčby (ACT), přičemž slovo "flexibilní", přidané k názvu modelu importovaného ze Spojených států amerických, znamená možnost zařadit klienta na tabuli, kdykoli má některý člen týmu pocit, že je to potřeba, a znovu ho z elektronické databáze aktuálně řešených případů vyřadit, když tým společně uzná jeho zdravotní a životní situaci za stabilizovanou. Důležitost FACT BOARDu pro výkon asertivní komunitní léčby podtrhuje ikonický obrázek z prezentace, připravené jedním ze zakladatelů této metody, Michielem Bählerem. Fotografie neogotické budovy psychiatrické léčebny je šipkou propojena s reprodukcí excelové verze FACT BOARDu. Obě fotografie podle Bählera zobrazují nástroje, jimiž se v Heiloo v různých historických obdobích koordinovala či koordinuje péče o lidi s vážným duševním onemocněním. Aby před třiceti lety bylo o lidi s vážnými psychiatrickými problémy postaráno tak, jak společnost považovala za vhodné a žádoucí, byli zavíráni do zdí velkého ústavu, z nichž velká část z nich nikdy nevyšla, a do nichž se další opakovaně vraceli. Dnes jsou problémy klientů vměstnány do excelové tabulky, uložené na chráněném počítačovém disku organizace a během setkání viditelné všem členům multidisciplinárního týmu; lidé sami žijí jinde, v městech a vesnicích roztroušených po širokém okolí. Je-li péče, jak píše John Law, "improvizovanou experimentální choreografií, umožňující držet pohromadě a držet od sebe různé a relativně nespojitě verze pečování, spolu s jejich objekty a jejich subjektivitami" (Law 2010: 69), pak můžeme říci, že *síť péče*, která v Heiloo tuto relativní koherenci a nekoherenci potřeb a starání se zajišťuje, prošla v průběhu posledních třiceti let dramatickou proměnou. Jakými zájmy, jakým vývojem vztahů a konceptů byla tato změna nesena? Jaký vliv měla na konstruování vážného duševního onemocnění? A jakou roli v ní sehráli a sehrávají sami lidé s touto diagnózou?

---

<sup>6</sup> O region s přibližně 250 000 obyvateli se stará pět FACT týmů, z nichž každý má kolem 200 až 250 klientů, z toho v každém okamžiku zhruba 10 až 20 pět v intenzivním režimu FACT BOARD (na tabuli). V Heiloo je rovněž k dispozici "krizové oddělení" s 16 lůžky.

# Flexible ACT in the Netherlands

## FACT Teams in the heart of the organisation for SMI



| patient      | start & end date     | diagnosis & abuse | gender | reason for FACT  | patient contact   | FACT team  | relevant social network   | new patient | temporarily |
|--------------|----------------------|-------------------|--------|--|---|--|---|-------------|-------------|
| Akkerman, I. | 19-01-10 to 19-01-10 | schizophrenie     | male   | Parent thinks neighbour is after her. Complaint from neighbour about behaviour. Housing company threaten to give notice. | Wants to move to another house with her husband and kids. | Daily contact. The prio's and cons of medication. Contact housing company. Contact with neighbour. | Husband lives with kids of Janis in Amsterdam. Remains free to contact her. | 1           | 1           |
| Bentzen, B.  | 11-10-08             | Schizofrenie      | female | Ridde op schoolbreuk. Will niet 'tut zijn'.  | Will niet 'tut zijn'.                                     | afgeleid maken over schoolbreuk. Dagelijkse contact. Medicatie onder begeleiding.                  | moeder en dochters en huisgenoten.  | 1           | 1           |
| Blaauw, G.   | 20-09-09             | schizofrenie      | male   | Straffen voor misdrijven.  | Medicatie onder begeleiding. Contact familie.             | Medicatie onder begeleiding. Contact familie.  | Lies (zuster). Familie.   | 1           | 1           |
| Bosman, M.   | 25-10-09             | schizofrenie      | male   | Gedreng door politie.  | Medicatie onder begeleiding.                              | Medicatie onder begeleiding.   | Lies (zuster). Familie.   | 1           | 1           |
| Bruil, A.    | 21-02-09             | schizofrenie      | male   | Houdt nu dums verlaten.  | Medicatie onder begeleiding.                              | Medicatie onder begeleiding.   | Lies (zuster). Familie.   | 1           | 1           |

Bahler 2013<sup>7</sup>

### Literatura:

AGAMBEN, G. (2009): *What is an Apparatus? and Other Essays*. Stanford, California:

<sup>7</sup> SMI = serious mental illness, tj. vážné duševní onemocnění.

Stanford University Press

- ATKINSON, P. / GREGORY, M. (2008): *Constructions of Medical Knowledge*. In: J. A. Holstein & J. F. Gubrium (eds.). *Handbook of Constructionist Research*. New York, London: The Guilford Press. Str. 593-608
- BAHLER, M. (2013): *Integrated care*. Heiloo, Noord-Holland-Noord: GGZ. Presentace
- CALLON, M. (1986): *Some elements of a sociology of translation: domestication of the scallops and the fishermen of St Briec bay*. In: J. Law, *Power, action and belief: a new sociology of knowledge?*, eds. London, Routledge. Str. 196–223
- FOUCAULT, M. (1980): *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings, 1972–1977*. Ed. C. Gordon. New York: Pantheon Books
- FOUCAULT, M. (1993): *Dějiny šílenství*. Praha: Nakladatelství lidové noviny
- FOUCAULT, M. (2003): *Society Must Be Defended. Lectures at the College de France, 1975–76*. New York: Picador
- FOUCAULT, M. (2007): *Lectures at the College de France, 1977–78. Security, Territory, Population*. Houndmills, New York: Palgrave MacMillan
- HARAWAY, D. (1987): *Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective*. In: D. Haraway: *Simians, cyborgs, and women: The reinvention of nature*. London: Free Association Press. Str. 183–201
- HARAWAY, D. (2016): *Staying with the trouble: Making kin in the Chthulucene*. Durham, London, Duke University Press
- HASMANOVÁ MARHÁNKOVÁ, J. (2013): *Aktivita jako projekt. Diskurz aktivního stárnutí a jeho odezvy v životech českých seniorů a seniorek*. Praha: Slon
- HEUTS, F. / MOL, A. (2013): *What is a good tomato? A case of valuing in practice*. *Valuation Studies*, 1(2): 125–146
- HRADCOVÁ, D. (2015): *Etika a moc v sociálně zdravotních službách: Praktická etika v dlouhodobé péči*. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií. Nепublikovaná disertační práce
- ILLIFE, S. / WILCOCK, J. / SYNEK, M. / CARBOCH, R. / HRADCOVÁ, D. / HOLMEROVÁ, I. (2017): *Case management for people with dementia and its translations: A discussion paper*. *Dementia*, first published online, DOI: 10.1177/1471301217697802
- KAFKA, F. (2006): *Povídky I*. Praha: Nakladatelství Franze Kafky. Str. 36
- LAET, M. / MOL, A. (2000): *The Zimbabwe bush pump: Mechanics of a fluid technology*. *Social Studies of Science*, 30(2): 225–263



LATOUR, B. (2005): *Reassembling the social*. Oxford: Oxford University Press

LATOUR, B. (2013): *An Inquiry into Modes of Existence: An Anthropology of the Moderns*. London: Harvard University Press

LATOUR, B. / WOOLGAR, S. (1979): *Laboratory life: The construction of scientific facts*. Princeton: Princeton University Press

LYOTARD, J.-F. (1984): *The Postmodern Condition: A Report on Knowledge*. Manchester: Manchester University Press

LYOTARD, J.-F. (2009): *Enthusiasm: The Kantian critique of history*. Přel. G. van den Abbeele. Stanford: Stanford University Press

LAW, J. (1994): *Organizing Modernity*. Oxford, Cambridge: Blackwell Publishers

LAW, J. (2002): *Aircraft stories: Decentering the object in technosciences*. Durham, London: Duke University Press

LAW, J. (2010) Care and Killing: Tensions in Veterinary Practice. In: A. Mol, I. Moser & J. Pols. *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Bielefeld: Transcript

LAW, J. / SINGLETON, V. (2003): Allegory and its others. Published by the Centre for Science Studies, Lancaster University, Lancaster. Dostupné na adrese <http://www.comp.lancs.ac.uk/sociology/papers/Law-Singleton-Allegory-and-Its-Others.pdf>

LAW, J. / SINGLETON, V. (2005): Object Lessons. *Organization*, 12(3): 331–355

MOL, A. (2002): *The body multiple: Ontology in medical practice*. Durham, London: Duke University Press

MOL, A. (2016): Clafoutis jako složenina: Když se podaří, že věci drží pohromadě. *Biograf*, (63-64): 28 odst. Dostupné na adrese <http://www.biograf.org/clanek.html?clanek=6307>

MOSER, I. (2005): On Becoming Disabled and Articulating Alternatives: The Multiple Modes of Ordering Disability and their Interferences. *Cultural Studies*, 19(6): 667–700

POLS, J. (2014): Towards and empirical ethics in care: relations with technologies in health care. *Med Health Care and Philos*, 18(81): 81–90

STÖCKELOVÁ, T. (2009): *Akademické poznávání, vykazování a podnikání*. Praha: SLON

TARDE, G. (2012): *Monadology and sociology*. Melbourne: re.press