
Když je člověk zdravý, tak má velké radosti. My máme takové drobné radosti.

Když je člověk zdravý, tak má velké radosti. My máme takové drobné radosti.

„Když je člověk zdravý, tak má velké radosti. My máme takové drobné radosti: dneska jsem došla na tramvaj a nespada jsem, dneska jsem mohla sedět. Každý má svoji radost někde jinde, překonal něco, co nemohl včera. Člověk si musí vážit toho, co dokáže udělat. Člověk se musí radovat, že něco dokázal, jinak by se zbláznil,“ říká Marcela Řasová, držitelka Mimořádné ceny rektora UK za publikační činnost, statečný a příkladný přístup k životu. Marcela Řasová vede kurzy tanečně-pohybové terapie pro lidi s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, totéž téma zpracovávala v dizertační práci. Ji samotnou nemoc překvapila v patnácti letech.



Psala jste dizertační práci o taneční terapii pro lidi s roztroušenou sklerózou. Proč?

Moje dizertační práce rozvíjí téma diplomové práce, kterou jsem psala na závěr magisterského studia oboru speciální pedagogika zdravotně postižených, specializace taneční a umělecká výchova. Zaujal mě přístup k terapii skrze tanec, pohyb a hudbu. Protože mám sama roztroušenou sklerózu (RS), začala jsem to zkoušet sama na sobě a zjistila, že při jistém uzpůsobení je kombinace hudby a pohybu pro lidi s RS velmi užitečná. Zkombinovala jsem různé poznatky a přístupy a vytvořila terapii, která vychází z rehabilitace, neurorehabilitace, tanečně-pohybové terapie, zdravotní tělesné výchovy a poznatků ze stáže v Kanadě. Lidé s RS trpí díky postižení určitých nervových drah poruchami hybnosti, rovnováhy, koordinace, svalovou disbalancí, tedy oslabenými či zkrácenými svaly, k tomu se přidávají dechové problémy a mnoho dalších. Na mé terapeutické kurzy chodí různě postižení lidé a já tedy přizpůsobuji obsah terapie jejich stavu a možnostem. Jednotlivá cvičení se pak mohou dle stupně postižení provádět v sedě nebo vleže. Důležité je, aby lidé dělali, co jim vyhovuje, a aby jim to pomáhalo. Přitom využívám hodně hudbu – hudba lidi vede, pomáhá jim dělat jednotlivé pohyby lépe.

Vy jste u nás s tanečně-pohybovou terapií pro lidi s RS začala?

Tanečně-pohybová terapie tu probíhá. Jde ovšem spíše o taneční improvizaci, která má účinky hlavně psychologické – člověk se uvolní, pohybem prožije a vyjádří své emoce apod. Já jsem se však chtěla zaměřit především na fyzické problémy a využívat k tomu rytmické podněty hudby. Má terapie je taneční pohybová terapie – pohyb s hudbou. Taneční improvizace používám občas také. Lidem v kurzu ale tento druh vyjádření příliš nevyhovuje. Mnohem lépe se cítí při vedeném nácviku pohybu. Někdy mám dokonce problém je zastavit. Cvičební hodina by měla trvat tři čtvrtě hodiny, ale často lidé chtějí ještě přidat, ještě chvilku.



Jak taková cvičební hodina vypadá?

Kombinuji různé rehabilitační techniky. Na začátku je vždy rozcvíčení, kdy se zaměřuji na svalovou disbalanci, stabilitu a dechové funkce. Pak děláme třeba nácvik sedů. Techniku jsem převzala od své sestry, která provádí neurorehabilitaci.

Jde o nácvik aktivace správného svalstva, které napomůže udržení sedu. Normálně se správný sed neudrží, protože svaly nefungují. Díky neurorehabilitaci se nachází náhradní mechanismy pro správný sed. Od sedu se přechází k správnému, stabilnímu stoji. Poté k stabilnímu nároku. Pak přikračujeme k nácviku chůze, která spočívá v přechodu z jedné stabilní pozice do druhé. Když tohle lidé dostanou do podvědomí, můžeme začít pracovat s hudbou.

Po nácviku správné a stabilní chůze přistupujeme ke krokovým variacím, k nimž jsem načerpala inspiraci na walking school v Kanadě.

Na poslední hodině si jedna paní dokonce vyskočila. Normálně chodí o dvou holích, s chůzí má problémy, ale hudba ji tak chytla, že ji to zvedlo do výskoku. Hned potom se svalila na zem, chvíli jsme nevěděli, jestli to není bolestí, ale ona se hrozně smála. Byla v šoku, jak ji ta hudba donutila udělat si výskok.

Tahle paní normálně samostatný krok neudělá?

Samostatný krok zvládne, ale problém u RS je v tom, že naše chůze je většinou spasmicko-ataktická. Ataxe znamená takový ten trhavý pohyb a spasma, to je stažený sval. Většina lidí s RS chodí jako golem. Chodíme svým způsobem trhaně a vláčíme nohy za sebou. Jsme ale vděční, že vůbec chodíme.

Vy tedy jste schopna naučit své pacienty třeba chodit bez berlí?

Soustavným cvičením se to naučit dá. Lidé přijdou na hodinu s francouzskými berlemi, ale jsou schopni odejít na autobus bez nich. Problém je, že za týden přijdou zase s berlemi. I když si to doma cvičí, tak už to najednou nejde. Trvá to třeba rok, než jsou schopni se zlepšit natolik, že se mohou vydat ven s jednou berlí nebo úplně bez nich. Problém nám dělají prázdniny, ta pauza je hodně dlouhá, takže se pak řada už zvládnutých věcí znovu nacvičuje. Ale nikdy se nemusí začínat už úplně od začátku, tělo si „rozvzpomene“. U RSKy je hrozně podstatná neustálá práce na sobě. Když si člověk řekne, že se sebou nic dělat nebude, tak je možné, že už třeba nebude vůbec chodit. Cvičení může hodně pomoci. Samozřejmě taky ublížit, když se dělá špatně.

Vaše cvičení tedy nemocným umožňuje, aby se výrazně zlepšili v běžném pohybu?

To jsem přesně zkoumala v diplomové a poté také dizertační práci. Ukázalo se, že cvičení má pozitivní účinky na fyzické schopnosti pacientů, jejich psychiku a zlepšuje i dechové funkce. Věděla jsem z toho, co mi lidé říkali, že jim to pomáhá. Ale když ukázala pozitivní výsledky i vyšetření, moc mě to potěšilo. Je otázka, jak moc jsou studie týkající se RS hodnověrné. Abych skutečně prokázala účinky této terapie, muselo by se jí účastnit hodně lidí. To samozřejmě není v mých silách. Navíc každý člověk s RS má jiné problémy, dva stejné pacienty nikdy nenajdete.



Účastníci terapie každý rok před prázdninami vystupují společně s folklorním souborem Moták.

Jakým způsobem jste výzkum prováděla?

Vyšetřovali jsme každého pacienta samostatně, a to celkem třikrát. Nejdříve po třech měsících, kdy necvičil, pak po třech měsících cvičení a pak opět po třech měsících klidu. Ukázalo se, že tři závěrečné měsíce, kdy pacienti necvičili, způsobil, že se jejich stav zase o něco zhoršil, ale už ne na výchozí hodnoty.

Jak často se vaše kurzy konají?

Scházíme se každý týden, začínáme po prázdninách. Každý rok je otázkou, zda seženeme prostor.

Jací lidé se vám tam hlásí?

Už několik let cvičím se stejnou skupinou, po prázdninách obvykle přibude někdo nový, kdo se o této možnosti doví.

A opustil vás někdo, komu třeba cvičení už nepřišlo smysluplné?

Zatím kdo přišel, tak zůstal, navzdory tomu, že pro nemocné roztroušenou sklerózou je velkým problémem pohyb po městě. Musí v sobě zmobilizovat síly, najít v sobě chuť překonat problémy s cestou a jít si zacvičit. Jednodušší je jít na masáž a nechat sebou hýbat.



"Chceme svým příbuzným a známým ukázat, co jsme schopni se naučit."

Vybíráte nějaké kurzovné?

Kurz je zdarma. Naštěstí se nám vždycky podařilo najít prostory, za které jsme nemuseli platit anebo sehnali grant.

Vy sama tedy kurzy vedete bezplatně?

Ano. Já to dělám, protože mě to baví, protože vidím, že to lidem pomáhá, a navíc mě to donutí cvičit. Na lekci se musím doma připravit, zacvičit si ji, promyslet, jak to upravit pro jednotlivé lidi. Pak cvičím znovu s lidmi na hodině a vidím, jak je to baví.

Stejnou metodou jste učila znovu chodit i sebe?

Se mnou začala cvičit moje sestra. Já už skoro nechodila, ale ono prostřednictvím neurorehabilitací a různými metodami mi nahodila ty náhradní mechanismy. Takže chodím jako „ožralej golem“, ale chodím.



"Diváky, kteří nás znají, často dojmou naše pokroky. Každý rok je vidět, že se zlepšujeme."

Musíte na to myslet?

Na každý krok ne. Ale když začnu zakopávat, musím se zastavit, srovnat nohy, srovnat si to v hlavě, udělat první krok, přesně jako při nácvičení stabilního kroku. A pak už zase chodím. V okamžiku, kdy to začne být problém, tak zastavím. Při chůzi si tedy můžu s někým povídat a koukat se kolem, ale snadné to není. Když se nedívám do výloh, tak jsem se sebou spokojená, mám pocit, jak krásně jdu. Pak se vidím ve výloze a ten dobrý pocit to trochu uzemní. Když nastane velký problém a nechci říkat o pomoc kolemjdoucím, tak si v hlavě pustím nějakou hudbu a jdu podle té hudby.

Když byste cvičit přestala, tak by se vám zdravotní stav zase zhoršil?

Tahle nemoc se nedá vyléčit, jenom přibrzdit nebo relativně zastavit. Existují lidé, kteří měli jen jednu ataku a pak už nic. Ale stejně by měli na sobě pracovat. Bez toho úsilí to nejde, znám spoustu lidí, kteří se rozhodli necvičit, a ti šli skutečně velmi dolů po fyzické stránce. Šance na zlepšení je vždycky, když člověk chce. Já sama na tom neurologicky nejsem moc dobře. Ale když vím, jak jsem na tom byla „hodně špatně“, tak jsem na tom „jenom špatně“.

Dozvídají se lidé od doktorů, jak je cvičení důležité?

Tohle bohužel moc nefunguje. My se snažili iniciovat propojení lékařů – neurologa, psychologa, fyzioterapeuta. Když narazíte na dobrého neurologa, ten vám tu rehabilitaci obvykle doporučí, ale spousta lidí o tom neví. Naštěstí existují společnosti jako Ceros a Roska, která sdružuje lidi postižené RS a na tu se dříve či později většina pacientů obrátí. Také z internetu mají šanci se dovědět, že by měli cvičit a jak.

Rizikem při cvičení je přílišná únava. Říká se, že se má cvičit do únavy. Jenže u RS je problém, že člověk je unaven neustále. Člověk tedy potřebuje najít správnou míru, zjistit, kdy ta jeho únava začíná být patologická. Když se člověk s RS přetíží, může dostat ataku, což často velmi zhorší jeho stav. Míru té „správné“ únavy lze najít. Dělají se zátěžová vyšetření, prostřednictvím kterých lze najít, kolik wattů zátěže konkrétní člověk snese. Problém je, že v Čechách tohle lékaři moc nevědí. Raději lidem říkají, aby necvičili vůbec. I když poslední dobou se to již zlepšuje.

Zmínila jste stáž v Kanadě. Jak jste se tam dostala a co jste si přivezla za poznatky?

Zúčastnila jsem se kurzu pro lidi s roztroušenou sklerózou na univerzitě v Sherbrooku. Součástí kurzu byla například walking school nebo circuit training, tedy různá cvičení v kruhu. Tam jsem se naučila, že je důležité únavu mírně překročit. Tím se hranice únavy posouvá a člověk je pomalu schopen zvyšovat své výkony.

Na kurz profesora Abele jsem se dostala díky své školitelce doc. Bartůňkové. Zaujalo mě, jak se český a kanadský přístup k RS liší. Neznají mnoho zde běžných metod – např. Vojtovu, Bobathovu, mají své vlastní metody, které fungují.

Se svou cvičební skupinou míváte také taneční vystoupení...

Ano. Během roku nacvičujeme a před prázdninami vystupujeme společně s tanečníky z folklorního souboru Moták. Díky pomocné ruce tanečníků, která často slouží jako berle, jsme schopni odtančit několik skladeb. Chodí tam hlavně příbuzní, které to obvykle hrozně dojí. Loni se tam sestra jedné z dívek z kurzu rozplakala dojetím. Ví, že sestra sotva chodí, a najednou ji vidí tančit. Proto také ta představení děláme. Chceme ukázat druhým, že něco dokážeme, že se zlepšujeme.

Na konci je tedy taneční vystoupení, co je na začátku?

Vždy se musí začít úplně od prvopohybu. Například se nejprve začne se hýbat jenom prsty. Postupně se pohyb přenáší na větší a větší části těla. Zvedat střídavě špičku a patu na obou nohách, to je součást chůze. Když necítíte, co ta noha dělá a nekoukáte na to, je to těžké. Navrch když k tomu chcete přidat ještě ruce. Takže se začíná jednou nohou a postupně se to komplikuje. Při nácvičení na vystoupení pak nacvičujeme jednotlivé části choreografií bez hudby a později s hudbou. Teprve po poskládání jednotlivých částí nacvičujeme s folklorním souborem.



"Spolupráce s Motákem je výborná. Jediný problém je sehnat levně zapůjčení sálu."

Vy necítíte nohy?

Já ani netuším, kde ta noha je. Mám porušené čítí, ale podle bolesti vím že je.. Jsem ale schopná s ní něco dělat, i když ji necítím. Porucha čítí má i své výhody. Já si při vaření často sáhnu do horkého oleje a ani o tom nevím a když se po pádu zraním, alespoň se mohu v klidu ošetřit. Při chůzi musím koukat pod nohy a nemůžu mít vysoké podrážky, abych tušila, kde chodím.

Teď jsem učila chodit paní správně s francouzskými holemi. Během terapie jí to šlo a nemohli jsme ji skoro zastavit jak byla nadšená. Pak šla ven do terénu a hole jí spíš překážely, než aby pomáhaly. Člověk musí nejprve pohyb pochopit – to je smysl těch terapií. Pochopit, jak pomoci svému tělu, aby fungovalo.

Naučit ho, jak to udělat jinak, když to „normálně“ nejde?

U té RS já tomu říkám, že původní „nervy nevedou“. Musí se najít jiný nerv, který ten pohyb udělá místo původního. Musíte mozek donutit, aby nervový impuls začal posílat novou cestou. Tím, že to zkoušíte pořád dokola, mozek si nakonec cestu najde. Když mu ji pomůžete najít, tak si ji zapamatuje a bude ji využívat. Nebude zkoušet staré slepé cesty. Naučit se zapojit náhradní mechanismy, to je cíl.



Otec Marcely Řasové přebírá z rukou rektora Mimořádnou cenu.
(Věra Voňavková)