

**Masarykova univerzita
Fakulta sociálních studií**

Katedra sociologie

Sociologický výzkum
(SOC560)

Anna Vašíčková

Závěrečná esej

„Poskytování domácí péče mezigenerační optikou“

Doc. PhDr. Kateřina Nedbálková, Ph.D.

2017

Úvod

Práci, kterou začínáte číst, lze chápat jako příběh netradičně utvářené rodiny, v níž představuji nejmladší ženu z žen tří generací. Ústředním jejím tématem je téma domácí péče, které bylo zintenzivněno úrazem a zhoršením zdravotního stavu ženy střední generace. Tu lze objektivizovat jako nositelku diagnózy roztroušené sklerózy, pro její pojmenování bych však raději používala subjektivního „mamka“. Ač přítomnost této ženy je ústřední pro to, aby bylo možné mluvit o domácí péči, nelze opomenout také další aktéry naší rodiny - „babičku“, ženu nejstarší generace, a mého partnera, nováčka v aktérství naší rodiny. Všichni zmínění byli součástí rozhodování o tom, zda po pobytu mamky v LDN z důvodu zmíněného úrazu a zhoršeného zdravotního stavu zvládneme navázat na do doby hospitalizace probíhající domácí péči.

Teoretické zázemí

To, co ovlivnilo naše rozhodnutí ve prospěch domácí péče, bylo rozšíření dostupnosti sociálních služeb v rámci jejich probíhajících inovací. „Mamka“ procházela dvěma procesy, kterým jsme měli a máme možnost přihlížet. Jsou jimi proces deinstitucionalizace a proces normalizace, ty lze do jisté míry vnímat jako vzájemně se překrývající či na sebe navazující.

První z nich lze definovat jako „proces, ve kterém dochází k přechodu od ústavní (institucionální) péče o osoby se zdravotním postižením k péči poskytované v přirozeném prostředí.“ [MPSV 2013, 2017]. Následkem tohoto procesu lze uvažovat o tom, že mamka prošla také procesem normalizace, který lze přiblížit jako „proces, ve kterém se člověk začleňuje do komunity bez ohledu na jinakost, nedostatečnost či omezení.“ [Vybíral, Roubal 2010:480]

Těmito procesy se mamka po příjezdu domů plně vrátila do svých rodinných rolí i rolí v rámci komunity přátel a vzdálených příbuzných, tedy do rolí aktivnějších, než kterou byla role pacientky. Zároveň však setrvala v roli příjemkyně péče. Příkladem par excellence takového střetávání rolí je asymetrický vztah matky k dceři a opačně asymetrický pečovatelský vztah dcery k matce, na základě kterého by mě bylo možno nazvat mladou pečovatelkou.

Přehled vývoje zabývání se tématem mladých pečovatelů přináší sociologové Aldridgeová a Becker [1999]. Přibližují nejprve první, tedy medicínský model ve zkoumání této problematiky, který pečovatelskou roli dítěte/mladého člověka nahlíží optikou patologie, onu patologii pak spojuje s přítomností nemocného rodiče v rodině. Lze ho nahlížet jako diskriminující vůči rodičům, a to pod záminkou ochrany práv dítěte. V opozici vůči medicínskému modelu lze chápat následně se rozvíjející sociální model, který rekonstruuje koncept postižení¹, zaměřuje se na práva nemocných rodičů a na diskriminující společenské činitele. Neúmyslně zlehčuje pečovatelskou roli dítěte. Tento model budu dále pojímat jako makrosociální, abych mohla lépe vykreslit další, a to nejmladší model. Ten se zaměřuje na rodinný kontext, tedy na souhru faktorů, které utváří unikátní životní styl rodiny. Dále ho nazývám jako model mikrosociální.

Jako jeho představitelku chápu Rhodu Olkin [2000], psycholožku a zároveň ženu téma postižení osobně prožívající. Ve svém příspěvku - kromě výčtu oněch faktorů - popisuje scénu svého života, a to stigmatizující pohledy kolemjdoucích zatímco jí její dcera podávala berle a pohrávala si s nimi způsobem, který pro autorku a dceru představoval zábavně strávený čas. Implicitně tak Olkin popisuje

¹ Pro kritickou reflexi pojmu postižení, který zde využívám z důvodu jeho rozšířenosti a zjednodušení, viz Kolářová, 2012: 41-63.

faktor vzájemné komunikace, především pak komunikace významů jednotlivých událostí domácí péče mezi dítětem a rodičem.

Do souvislosti s popsanou scénou si kladu závěry studie Polsové [2006, Pols citována in Synek, Carboch 2014], která prostřednictvím postupů umývání pacientů v psychiatrických léčebnách ilustruje různé podoby občanství. Jedním z těchto postupů, který - ač byl původně popsán v institucionálním prostředí - lze přirovnat ke kontextu domácí rodinné péče, je umývání jako vztahová záležitost. Jedná se o postup, který je typický absencí (profesionální) autority a naopak přítomností jejího neustálého vyjednávání, které se odvíjí od proměnlivého kontextu. Polsová nechápe umývání pouze jako cestu k udržování čistoty, ale odkrývá jeho další významy, kterými může být utváření společnosti. Pod tou si lze představit mikrosocietu, tedy v případě této práce rodinu včetně její kultury.

Výzkumné cíle a otázka výzkumu

V návaznosti na výše zmíněné autory si stanovuji výzkumné cíle. Prvně jím je optikou mezigeneračních vztahů přinést porozumění průběhu deinstitucionalizované domácí péče. Konkrétně tomu, co je významné v každodenní realitě aktérů domácí péče, tedy to, kolem jakých aktivit je péče strukturována. Dále pak tomu, jak je tato péče aktéry komunikována a jaké nese významy. Zajímá mě, zda se jako významné ukážou i jiné aktivity, než kterým je výše popisované umývání, a i jiné významy těchto aktivit, než kterým je v rodinném prostředí snadno očekávatelný význam vzájemných vztahů.

Naplnit tyto cíle plánuji prostřednictvím zodpovězení si výzkumné otázky, která se zaměřuje na to, jak je vyjednávána agency ve vztahu matky s dcerou při poskytování domácí péče(?).

Na základě pozorování zjišťuji, že se zkušenost domácí péče mé rodiny odvíjí od dvou událostí, v rámci kterých lze pozorovat kontinuum opakujících se epizod. Jsou jimi vycházky mamky a její umývání. Těmito událostmi by bylo možné hlavní výzkumnou otázku dále specifikovat. Stejně tak otázkou po tom, jakou roli v tomto vyjednávání hrají kompenzační pomůcky a jiné předměty.

Při snaze uchopit to, co vlastně agency je, zastávám obecné pojetí agency jako iniciování určité akce buď mnou, či mamkou (případně jinými do péče zapojenými osobami). Definicí záměrně odrážím množství přístupů k pojmání a nejednotnost pojmu agency a to, že pro účel této práce pokládám každý z nich za částečně užitečný [Schlosser 2015].

Základními přístupy k agency jsou standardní koncepce akce, která o agency mluví v pojmech intencí, a standardní teorie akce, která intencionální akci chápe tu způsobenou mentálními stavy. Užitečnost těchto přístupů chápu v tom, že o agency nemluví v pojmech kapacit tělesných, nýbrž mentálních, ať už jde o pouhé záměry jako v případě standardní koncepce akce, či i o touhy a víry jako v případě standardní teorie akce. Oba tyto přístupy se rozvíjí ve filozofickém zázemí [Schlosser 2015].

V posledních desetiletích je toto zázemí rozšířeno i na oblast psychologie, kognitivní neurovědy, sociálních věd či antropologii – na oblasti přílehlé jak vzhledem k charakteristikám aktérů, tak vzhledem k povaze a zázemí této práce. Zajímavou pro kontext domácí péče se jeví např. debata o povaze svobodné vůle, především však rozvoj nového uvažování o agency - o agency vztahové, kolektivní či sdílené [Schlosser 2015].

Metoda výzkumu

Při svém autoetnografickém psaní vycházím z pozorování převážně domácí scény, kde jsou jednotlivé epizody rozehrávány. Ty zachytávám ve svých poznámkách, které jsou s jednotlivými aktéry dále diskutovány. Kromě těchto se opírám také o rodinné fotografie. Hlásím se k práci se subjektivitou, ve které se střetává má pozice aktérky s pozicí té, která má tuto pozici reflektovat. O střetu mluvím v případě, kdy tato dvojná role přináší možné slabiny jako přehlížení tabu a samozřejmostí rodiny. Mohu však také mluvit o splývání těchto pozic, tedy o přínosech v podobě odkrývání významů, které by bez aktérství zůstaly skryty. Přínosem je také má nehierarchická pozice při provádění výzkumu [Mercer citován in Kolářová 2012].

Výsledky autoetnografického výzkumu

První krok²

To, co zůstává relativně zjevné, je prostředí, ve kterém byly tyto etnografické poznámky získávány. Pomyslný první krok do našeho domu je i prvním krokem k interpretaci našeho domácího pečovatelsví.

Na chodbu našeho domu lze přijít buď z ulice v prudkém kopci, nebo z menší zahrádky, na kterou se lze dostat bezbariérovým sjezdem. Chodbou pak lze pokračovat do místností v přízemí či do poschodí našeho domu. Poschodí bylo pro mamku ještě před pár lety přístupné, prvně bez naší pomoci, postupně pomocí našich zásahů, kdy jsme mamce pomáhaly zvedat nohy. Když se i tato pomoc ukázala být nedostatečnou, začaly jsme spolu s mamkou prožívat zkušenost

² Podnětem k zařazení této kapitoly mi je text Carbocha a Synka [2014].

podobnou té, kterou ve své knize popisuje Murphy [2001]. Poschodí zůstalo od té doby pro mamku nepřístupné a bezbariérově bylo upraveno přízemí. Zde se po vchodu do kuchyně lze rozhodnout, zda pokračovat vpravo do koupelny s pomůckami pro umývání mamky, nebo vlevo do obývacího pokoje, který slouží zároveň jako ložnice mamky s babičkou.

Zde v předivu mezigeneračních vztahů rozehráváme každodenní reality, kdy za styčné body přediva mého vztahu s mamkou lze považovat události umývání (včetně polohování) a vycházek. Pokud tyto události nahlédneme z perspektivy péče, lze mluvit o péči o tělo a péči o duši. Takovéto oddělené chápání koresponduje s dualismem duše a těla, rozvíjeného ve filozofii či teologii. Takový dualismus lze do jisté míry nalézt i v sociologické oblasti, a to v medicínském a sociálním modelu postižení. Jak však mé pozorování ukazuje, tyto dvě kategorie není snadné chápat separovaně a je možné se zamýšlet i nad jejich vzájemnými prolínáními. Je možno se inspirovat jak monismem, tak mikrosociálním modelem postižení [Aldridge, Becker 1999; Olšovský 2011].

Stejně tak předivo mého vztahu s mamkou nelze oddělit od vztahů širší komunity, jíž jsme součástí.

Péče o tělo

Mamka, štíhlá drobná žena po většinu dne leží v polohovací posteli. Na posteli se odehrává většina péče o její tělo a zdá se, že společné přítomnosti postele a mamky se vzájemně ovlivňují.

Mamka se mi zdá smutná, houknu na ni z kuchyně do obývacího: „*Mami, co je?*“ Mamka reaguje: „*Nic, a co by mělo být?*“. Říkám: „*Přijdeš mi smutná?*“ Mamka mi odpovídá: „*To já nejsem, ale jak mám asi jinak vypadat, když tady ležím pořád jen v posteli?*“... „*No, tak jen si vzpomeň, kdy naposledy jsi viděla někoho, kdo celý den leží v posteli a přišel ti veselý.*“

Z úryvku lze implicitně usuzovat na to, že postel mamka chápe spíše jako „svou hradbu než jako svůj hrad“. I já často „...najiždím postelí tak, aby (mamka) lépe viděla na televizi...“ či na mě samotnou. Při konfrontaci mamky s tímto výrokem však ona uvádí, že postel chápe i jako svůj hrad – dodávající pocit bezpečí tím, že jí je přiznána role nemocné, a tak po ní není vyžadována mnohdy vyčerpávající aktivní role.

Je zajímavé sledovat souvislost s takovýmto chápáním postele a s tím, že v událostech péče o tělo vzhledem k událostem, které budou dále zmíněny, nejméně vyniká mamky iniciativa. Zároveň po ní skutečně i já při událostech péče o tělo nejméně očekávám aktivní zapojení. Respektive ačkoliv mamka často tyto události iniciuje, vychází přitom spíše z fungujícího denního řádu, který byl naplánován společně s pečovatelskou a charitní službou, než z vlastních přání.

Pokud mluvím o událostech s péčí o tělo spjatých, mám na mysli umývání a dále polohování mamky. Tím je každé umývání doplněno, ale probíhat může i nezávisle na umývání. Důvody, proč tyto události zastáváme my, rodinní příslušníci jsem vysvětlila již ve vlastních poznámkách.

Případné poskytování péče ze strany nás rodinných příslušníků a její příjem ze strany mamky představuje záležitost dobrovolnou, a to s vědomím, že tato péče znamená alespoň minimální zachování soukromého a nerušeného rodinného soužití.

Umývání může probíhat za různých situací, které mění jeho významy. To, co je mu společné, je to, že se „jedná o již jakýsi rodinný rituál, kdy všechny víme, co máme připravit, co máme dělat a jaké kroky budou následovat. Také se ho účastníme výhradně jen my, ženy.“ Někdy jen já s mamkou, jindy mi pomáhá babička. Mamky účast se vztahuje na to, že komunikuje svá přání, která k umývání má, případně se snaží dle situace naklánět své tělo. Má pak na vlastní úkony

umývání. V takovéto podobě společné a výhradně ženské účasti na umývání lze shledat náznaky sdílené či kolektivní agency [Schlosser 2015], společné účasti na činnosti či jednotného jednání, které je více než jen jednáním pouze mým či pouze mamky. Jen málokdy je takovéto jednání přerušeno ve prospěch jen jednání mého či jen mamky ve formě např. mého úsilí o zplnomocnění mamky. „*Jako i předchozí den jí nabízím mokrou žínku na umytí obličeje, který si mamka zvládá umýt sama, tentokráte tuto možnost nevyužívá na rozdíl od předchozího dne.*“ Jak vyplývá, mamky samostatná činnost málokdy proběhne, navíc ji málokdy sama iniciuji. Umývání často nabývá významu vzájemné komunikace či nezbytné nutnosti při sledování televize. Snahy o zplnomocnění mamky tak bývají (metaforicky) překřičeny.

Každé umývání je zakončeno polohováním mamky, kterým předcházíme proleženinám. Samotné polohování bez umývání probíhá v nočních hodinách, kdy i této události lze připisovat rituální charakter, který dělí dobu bdění od té spánkové. „*Loučíme se na dobrou noc – vždy po napolohování, poté odcházím do poschodí, začíná pro nás noc.*“

Po každém napolohování, podle toho, na který bok je mamka napolohovaná, následuje další sled činností.

Přesouvám mamce na druhou stranu ovládání na postel i servírovací stůl s mobilem a pitím. Což nedělám vždy, obzvláště ne, pokud mamku polohuju v polospánku či spěchám. Mamka si tak tentokrát pochvaluje, že to má se vším komfortem.

Pokud toto sama nečiním pak „*mamka na mě ještě houkne do kuchyně - ještě stůl*“.

Co chci ukázat, je, že ovládání na postel a servírovací stůl s mobilem jsou dalšími významnými předměty našich dnů. Oba dávají nezávislost jak mamce, tak mně. Nemusím sledovat mamky potřeby, neboť má možnost mi zavolat a tyto se mnou komunikovat, pokud se tak rozhodne.

Péče o duši

Tak jako se péče o tělo odehrává především na polohovací posteli, péči o duši lze spojovat s invalidním vozíkem. A tak jak s ním padají hradby polohovací postele, vystupují do popředí projevy mamky iniciativy.

Události, které se péče o duši týkají, jsou vycházky mamky. Lze uvažovat o všech vycházkách mimo reálný prostor polohovací postele, tak o vystoupeních ze závislosti na druhých, kterou postel symbolicky představuje.

Nejbližším takovým prostorem, kam většinou mamku na vozíku dovezou pečovatelky, je kuchyň.

„Tak vám vezu M.“, sděluje nám pečovatelka, když mamku veze do kuchyně. Mamka má nyní čas, kdy může využívat notebook. Ten jí buď já, nebo babička přinášíme a zapojujeme do sítě. Dnes si chce mamka vyjednat potřebné kódy kompenzačních pomůcek, o které si chce zažádat u pojišťovny. Mamka má nyní čas být svou paní, od 7.45 do zhruba 10. hodiny, kdy přichází sestřičky, které ji uloží zpět do postele.

To, že mamka tímto iniciovala vyřizování kompenzačních pomůcek, vyniká o to více, že jsem původně měla toto zařizovat já, což jsem předem přislíbila.

Dalším prostorem, ve kterém se projevuje mamky aktivita je naše zahrada.

Ráno se rozhoduji dělat bramboráky... dávám mamce zkusit jedny z prvních a ona říká, co dle ní v bramborácích chybí. Sedí při tom v kuchyni na vozíku, na který ji už předem přesunuly sestřičky. Zmiňuji, že chci jít zasadit některé ze sazeniček hned, co to dosmažím. Mamka říká, že by

šla se mnou. Čeká, až dosmažím, pak ji vezu na zahrádku, dávám jí na klín sazeničky, ať mi je vezme, zatímco já dojdu pro další. Mamka zkouší jet s vozíkem sama, kontroluje stav zahrádky, vyjadřuje znepokojení nad tím, proč je všude na zemi tolik věcí. Pokaždé, když sázím nové sazeničky, se mě ptá, a to je co? Sama iniciuje čas, kdy chce jít domů.

Na rozdíl od stavu, kdy mamka leží v posteli, rozhoduje nyní sama o tom, jak dlouho a kde bude trávit čas, vyniká zde také její kontrola nad situací - od vlivu na výslednou chuť bramboráků až po stav zahrady – i já její aktivitu více podporuji, neboť mi k tomu její pohyb na vozíku dává více příležitostí.

Vyvstává zde však zároveň otázka etiky péče, a to do jaké míry jde skutečně o snahu podpořit aktivitu a do jaké jde o touhu po normalizaci stavu mamky – ať už ze strany mé, či její [Garland-Thomson 2002].

Zdá se být proto významné, že při pobytu mamky na vozíku mám tendenci přehlížet její tělesnou stránku a posilovat péči o duši její, ale i svoji. K tomuto zjištění jsem došla psaním poznámek k fotografii.

Rozhodli jsme se vydat se na Kopeček, což znamená vytlačit vozík do strmého kopce ... sebejistě přebírám tlačení vozíku, abych záhy zjistila, že s ním po přírodní zledovatělé cestě stěží pohnu ... Fotografie vystihuje moment, kdy se v této situaci snažím s vozíkem ještě pohnout, ač marně.

V případě našich rodinných interakcí vždy mluvíme o vozíku (nejede, je těžký...), nikoliv o mamce na vozíku. Lze uvažovat o tom, že popsání zpředměťování vztahů nám ulehčuje jejich každodenní vyjednávání tím, že se do centra zájmu dostává relativně neutrální věc – invalidní vozík.

Hádání duše s tělem³

³ Aluze na lidovou píseň.

Ne vždy lze snadno oddělit péči o tělo od péče o duši. Prvním takovým příkladem jsou situace, ve kterých okolí přeceňuje mamky tělesný stav, a to na úkor jejich mentálních schopností.

Potřebuji pomoc s přesunem mamky z postele na vozík, volám na partnera. Přichází a před mamkou se mě táže: „Půjde ven?“ Přesouvám komunikaci na mamku, s pohledem na ni se tážu: „Půjde ven?“ Partner na mě: „A projede kolem stromku v květináči na chodbě?“ Já na mamku: „A projede kolem toho stromku?“ Společně se pousmíváme této situaci.

Mé aktérství zde lze nahlédnout optikou vztahové agency, tedy toho, jak vztahy mezi jednotlivci přispívají k posílení jejich autonomie [Schlosser 2015]. Konkrétně můj vztah s mamkou mi umožňuje posoudit, kdy je vhodné mamky autonomii podpořit, a podle toho jednat. Ne vždy je však posilování autonomie jednostranné, jak naznačuje úryvek z návštěvy u příbuzných.

Mamka se sama rozhoduje zavolat pečovatelce a vykomunikovat s ní, aby přišla později, abychom nebyli vázani časem v průběhu naší návštěvy. Pečovatelka hovor nepřijímá. Mamka chce, abych mobil dala zpět do kabelky, implicitně se tak domlouváme, že budu mobil hlídat, aby ho mamka nemusela mít pořád při sobě. Poté, co nás pečovatelka prozvání, předávám mobil mamce, která již vše sama domlouvá.

Jiným příkladem, kdy náš vztah je posílením mamky autonomie, je situace, kdy funguji jako prodloužená ruka. Jedná se o situace, které má mamka plně pod kontrolou – dopředu promyšlené či vykomunikované, mé aktérství pak umožňuje je uskutečnit. Může jít o vyzvednutí dokumentů u lékaře nebo léků v lékárně, psaní pohledů či e-mailů. Nejlépe tyto situace vystihuje úryvek, kdy mamka pečovatelce popisuje příběh o tom, jak přišla sociální pracovnice posoudit mamky nárok na příspěvek na péči a jeho výši.

Přišly ze sociálky a ptaly se mě, paní XX, učešete se sama(?) Já samozřejmě říkám, jo, ale jo, učešu se. A paní XX, najíte se sama(?) A já říkám, najím, samozřejmě. A paní XX, něco si

přemáchnete, a já zase, ale jo. A pak jsem měla s příspěvky taky problém. Už jsem jim totiž neřekla, že když si jdu něco přeprat, je to, D(cero), podej mi prací prášek, D., pomoz mi dát špunt do umyvadla, podejte mi prádlo z koše. A pak dvakrát plácnu do vody a jsem unavená. Ale člověk pořád nějak má pocit, že to přece zvládá.⁴

Mamka, já a naše velká rodina

Předivo vztahu mě s mamkou je předeno vztahy naší širší komunity, uvedla jsem již jednou v textu, je zajímavé podívat se na to, koho lze do této komunity řadit.

Zřejmě nejbližším člověkem mamky je moje babička, matka mamky. Pokud jsem mamky prodlouženou rukou já, pak já jsem levou a babička je tou pravou. Veškeré (i vyhrocené) *instrukce babička povětšinou mlčky snáší, jen málokdy jí dojde trpělivost*, zapsala jsem si v poznámkách, kdy tyto instrukce se týkají jídla a chodu domácnosti. Fyzicky náročnější činnosti by – vzhledem k babiččině věku – měly být naopak mou starostí. Narušení tohoto pravidla bývá předmětem vzájemných sporů mě s mamkou zvláště od doby, co jsme se rozhodli zrušit večerní pečovatelky s tím, že tuto péči převezmu já.

Mamka leží v posteli a je již převlečená do noční košile. Převléká ji takto babička bez mého vědomí od té doby, co jsme odvolaly večerní pečovatelky, jsem z toho opět znepokojena. Neboť jsem byla doma a mamka mě mohla zavolat mobilem tak, jak jsem domluveny. Ptám se tedy, zda chce alespoň umýt, mamka odmítá. Toto odmítnutí respektuji.

Úryvkem chci ukázat, že má mamka tendenci jednak upozad'ovat své potřeby ve prospěch potřeb dalších členů rodiny. Což je v souladu s výzkumy, které ukazují, že rodiče se znevýhodněním mají tendenci přetěžovat sebe, nikoliv své děti [Tuleja, DeMoss cit. dle Olkin 2000]. Co je však v naší rodině přítomné

⁴ Mimo rámec této práce úryvek také odkrývá naturalizaci postižení systémem, který přiděluje sociální dávky. Zároveň je vidět, že se s touto naturalizací mamka plně neztotožňuje, ačkoliv je rozhodováno o výši příspěvku [Tremain 2002].

dále, je, že mamka upozaduje také potřeby babičky ve prospěch mých. To ve výsledku nevede k mé spokojenosti, jak by se mohlo zdát z původního záměru.

Jsem naštvaná, což dávám i slovně najevo, babička už má chatrné zdraví a nemocná záda a nechci, aby tyto činnosti dělala. Dostávám se k myšlence, že odvolávat pečovatelky nebylo vhodné, protože očividně nereagují na mamky potřeby, která neumí upřednostnit své potřeby před mými.

Kdy upozadování vlastních potřeb mamkou je tak činí nečitelnými a nepřístupnými jakékoliv komunikaci.

Dalším členem rodinného kruhu je můj partner. Jeho nová přítomnost v naší rodině napomáhá odhalovat možnosti, jak zvyšovat mamky aktivitu či autonomii v oblastech, vůči kterým jsme byly – slovy Carbocha a Synka – (profesně) slepé [2014], a také ty, na které nestačily naše fyzické síly. Pouze příkladem lze uvést to, že se mamka díky partnerovi po bezmála deseti letech podívala opět do poschodí či nápad s přendáváním ovládnutí polohovací postele vždy na tu stranu, na kterou je mamka napolohovaná.

Dá se říci, že tento rodinný kruh je dále rozšířen o pečovatelky a charitní sestřičky, neboť ty k nám denně docházejí. Každý den začíná ranní návštěvou pečovatelek kolem půl sedmé. Ty mamku umývají, převlékají do denního oblečení a poté polohují, či přesazují na vozík. Charitní sestřičky přicházejí kolem desáté a podruhé kolem čtvrté hodiny, s mamkou rehabilitují, vykonávají zdravotnické úkony, případně mamku ukládají do postele, nebo přesazují z postele na vozík. Večerní pečovatelky byly odvolány.

Takové pravidelné návštěvy mají své silné i slabé stránky. Rodinné soukromí je oslabeno, a to i v době, kdy návštěvy reálně neprobíhají. Zavádějí do naší rodinné reality nepřírozený řád, se kterým musíme počítat při plánování

denních aktivit. Avšak toto oslabení je ve prospěch většího zkontaktování mamky s vnějším světem, a tak i snížení závislosti na domácím prostředí. Jinak řečeno kromě péče o tělo přináší tyto návštěvy i péči o duši, a to nezávisle na mé angažovanosti. Avšak poté i my dvě s mamkou máme větší prostor pro péči o její duši, neboť většinu péče o tělo zastanou buď pečovatelky, nebo sestřičky, a tak se touto péčí již nemusíme zabývat.

Např. při vycházkách mamka sama rozhoduje o čase, kdy chce odvézt domů. Přesun do postele přenecháváme charitním sestřičkám, které mají každou chvíli přijít.

Nezanedbatelným faktorem je také to, že z mnohých pečovatelek či sestřiček se stávají mamky dobré kamarádky. Dá se říct, že nemoc k takovýmto seznámením byla prvotním impulsem.

Nejinak je tomu i v případě dalších kamarádek. Nemoc „přitahuje pozornost, nutí zírat“ a zdá se být i zdrojem vstřícného chování okolí vůči mamce [Kolářová 2012:11]. Kontakty, které díky tomuto zájmu mamka získá, ulehčují mé fungování jako oné prodloužené ruky ve prospěch posílení mamky autonomie.

Díky povědomí o mamčině nemoci se mamka seznámila s paní zahradnicí. Mamka pro ni byla tou paní na vozičku, až došlo k postupnému, i když spíše formálnímu přátelství s paní zahradnicí. Mamka běžně objednává květiny u ní. I v tomto případě telefonicky objednala kytku, podrobně domluvila, jakou má o ní představu. V pátek pak domlouvá se zahradnicí vyzvednutí. S těmito informacemi a s tím, že mám paní zahradnicí od mamky pozdravovat, odjíždím kytku vyzvednout.

Zajímavým je však fakt, že právě odhlédnutí od nemoci informuje o blízkosti vztahu mezi mamkou a přáteli. To, z čeho lze usuzovat na toto odhlédnutí, je běžné využívání kompenzačních pomůcek přáteli.

Bývalá pečovatelka, v současné době mamky dobrá kamarádka přichází na návštěvu, zcela automaticky si přisouvá invalidní vozík k mamčině posteli a sedá si do něj. Partner oceňuje to, že se někdo osmělil používat naše sakrální předměty.

Takto blízké kamarádky svou přítomností s mamkou vykonávají to, co by se dalo nazvat osobní asistencí. Začleňují ji do širší společnosti např. vycházkami za společným nakupováním. Mamky jednání se tak stává nejen nezávislejším na tom mém, ale někdy svou aktivitou to mé výrazně převyší.

Dnes se rozhodly, že pojedou na nákup do města. Na to nás mamka upozornila již ráno, od kterého komunikuje, co kdo chce koupit ... Pravidelně nám mamka při svých nákupech jezdí pro zákusky, kupuje vždy konkrétní zákusek pro konkrétní osobu. Jako by to byl způsob, jak pro nás může ona sama něco udělat.

Toto mamky nezávislé jednání je však stále ponejvíce projevem vztahovým. Ať již mamky projevy nezávislosti ve formě nákupu zákusků, nebo mého ve snaze trávit část prázdnin mimo domov, vždy tyto projevy ovlivní to, jak bude naše domácí péče komunikována. Jde o různé epizody stále stejného, tj. našeho příběhu.

Závěr

Touto prací ilustruji jednu z možných podob mikrosociálního modelu mezigeneračního poskytování domácí péče, a to pomocí naší rodinné situace. V té postižení, pokud vůbec nese význam patologie, pak pouze v událostech spojených s péčí o tělo. Ve většině případů se však stává samozřejmostí a význam patologie ztrácí, což nejlépe ukazují události péče o duši a hádání se duše s tělem. Postižení také spíše facilituje vytváření široké komunity kolem naší rodiny, než aby nás znevýhodňovalo. Pomoc ze strany širší komunity pak zpětně oslabuje význam postižení v naší rodině. Jako významné se jeví nuance v (nejen) rodinných vztazích, kterými žijeme svou každodenní realitu [Aldridge, Becker 1999].

Zdroje:

Aldridge, J., S. Becker. 1999. „Children as carers: the impact of parental illness and disability on children's caring roles.“ *Journal of Family Therapy* 21: 303-320.

Garland-Thomson, R. 2002. „Začlenění kritické analýzy ne/způsoblosti jako cesta k proměně feministické teorie.“ Pp. 356-405 in Kateřina Kolářová (ed.). *Jinakost - postižení - kritika: společenské konstrukty nezpůsoblosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).

Kolářová, K. 2012. *Jinakost - postižení - kritika: společenské konstrukty nezpůsoblosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).

MPSV. 2013. *Manuál transformace ústavů. Deinstitutionalizace sociálních služeb*. Praha: MPSV.

MPSV. 2017. *Transformace sociálních služeb*. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/7058>

Murphy, R. F. 2001. *Umlčené tělo*. Praha: Sociologické nakladatelství.

Olkin, R. 2000. „Are Children of Disabled Parents at Risk for Parentification?“ Berkeley: Through the Looking Glass. [online], [cit. 30. 4. 17]. Dostupné z: <http://www.lookingglass.org/pdf/Are-Children-of-Disabled-Parents-at-Risk-for-Parentification-TLG.pdf>

Olšovský, J. 2011. *Slovník filozofických pojmů současnosti*. Praha: Grada.

Polš, J. 2006. „WASHING THE CITIZEN: WASHING, CLEANLINESS AND CITIZENSHIP IN MENTAL HEALTH CARE.“ *Culture, Medicine and Psychiatry* 30: 77–104.

Schlosser, Markus. 2015. "Agency", *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Fall 2015 Edition), Edward N. Zalta (ed.), Dostupné z: <https://plato.stanford.edu/archives/fall2015/entries/agency/>.

Synek, M., R. Carboch. 2014. „Profesní slepota a režimy spěchu: Podpora soběstačnosti při jídle v institucionální péči o lidi s mentálním znevýhodněním.“ *Biograf*, roč. 2014 (60): 5-37.

Tremain, S. 2002. „O hendikepu“. Pp. 104-126 in Kateřina Kolářová (ed.). *Jinakost - postižení - kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).

Vybíral, Z., J. Roubal. 2010. *Současná psychoterapie*. Praha: Portál.