

Práci, kterou právě začínáte číst, lze zároveň chápat jako příběh netradičně utvářené rodiny, v níž představuji nejmladší ženu z žen tří generací. Ústředním tématem této - jak již vyplývá - mé rodiny je v posledním roce a půl téma domácí péče. To bylo zintenzivněno úrazem a zhoršením zdravotního stavu ženy střední generace, kterou lze objektivizovat jako nositelku diagnózy roztroušené sklerózy. Pro její pojmenování ve zbytku textu 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, tedy „babičku“, ženu nejstarší generace, a mého partnera, nováčka v aktérství naší rodiny. Všichni zmínění byli součástí rozhodování o tom, zda po ročním pobytu mamky v LDN z důvodu zmíněného úrazu a zhoršeného zdravotního stavu zvládneme navázat na dobu hospitalizace probíhající domácí péči.

To, co ovlivnilo naše rozhodnutí ve prospěch domácí péče, bylo rozšíření dostupnosti sociálních služeb v rámci jejich probíhajících inovací a transformací. „Mamka“ procházela dvěma procesy, kterým jsme měli a máme možnost přihlížet a které jsou zároveň klíčové pro pochopení logiky výběru výzkumných cílů a otázek. Jsou jimi proces deinstitutionalizace a proces normalizace, které 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. Cílem je zkvalitnit život lidem se zdravotním postižením a umožnit jim žít běžný život srovnatelný s životem jejich vrstevníků.“ [MPSV, 2013]. 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. Člověk se snaží

*uplatnit jako člen společnosti a společnost by mu toto měla umožnit, aniž by byl přitom stigmatizován.*“ [Vybíral, & Roubal, 2010:480].

Těmito procesy se mamka po příjezdu do domácího prostředí 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 - jak ze strany poskytovatelů sociálních služeb, tak také ze strany blízkých rodinných příslušníků a přátel. 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 tímto tématem, konkrétně tedy tématem mladých pečovatelů neboli *Caregiving Youth* 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 problematiky *Caregiving Youth*, který rekonstruuje koncept postižení, zaměřuje se na práva nemocných rodičů a diskriminujícími společenskými činiteli. 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 souhrn faktorů, které utváří unikátní životní styl rodiny. Dále ho nazývám jako model mikrosociální a ilustruji jím naši rodinnou situaci, ve které se postižení stalo samozřejmostí a ztratilo význam patologie, a které spíše facilituje vytváření široké komunity kolem

naší rodiny, než aby nás znevýhodňovalo. Jako významné se však jeví nuance v rodinných vztazích, kterými žijeme svou každodenní realitu.

Jako představitelku mikrosociálního modelu chápu Rhodu Olkin [2000], psychologku zabývající psychologii zdraví a postižení a zároveň ženu toto téma osobně prožívající, která ve svém příspěvku kromě výčtu oněch faktorů, které mohou utvářet unikátní rodinný kontext popisuje také scénu ze svého osobního života – stigmatizující pohledy kolemjdoucích zatímco jí její dcera podávala berle a pohrávala si s nimi způsobem, který na rozdíl od oněch kolemjdoucích představoval pro autorku a dceru zábavně strávený čas. Implicitně tak autorka popisuje také 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 naopak přítomností jejího neustálého vyjednávání, které se odvíjí od proměnlivého kontextu. V souladu s Douglasovou [citována in Pols, 2006], na kterou se odvolává, 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.

V návaznosti na výše zmíněné autory si kladu několik cílů, při jejichž stanovování sleduji mně sympatické dělení na cíle intelektuální, praktické a personální [Švaříček, Šed'ová 2014]. Intelektuálním cílem mi je optikou

mezigeneračních vztahů přinést porozumění průběhu deinstitutionalizované 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 tak, 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.

Praktickým cílem mi je detabuizovat téma domácího pečovatelsví, které povětšinou bývá zprostředkovávané pouze pomocí self-report výpovědí (zde dohledám zdroje to dokazující).

Neméně významným cílem je mi cíl personální, konkrétně nacházení smyslu v každodenní rodinné realitě, která doposud mohla pouze minimálně korespondovat s realitou vysokoškolského studia.

Naplnit tyto cíle plánuji prostřednictvím zodpovězení si výzkumné otázky, která se zaměřuje na to, jak je vyjednávána autorita 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 s mamkou a její umývání. Těmito událostmi lze hlavní výzkumnou otázku dále specifikovat. Stejně tak otázkou po tom, jakou roli v tomto vyjednávání hrají kompenzační pomůcky a jiné předměty.

(Pozorováním však docházím také k tomu, že „autorita“ nevystihuje plně to, s čím se v jednotlivých rodinných epizodách setkávám. Uvažuji nad dalšími termíny, kterými mohou být soběstačnost, samostatnost, autonomie či pro mě

prozatím nový koncept agency, dále nad jejich vzájemnými vztahy. S konceptem „agency“ se teprve seznamuji [viz Schlosser, 2015].)

Při svém autoetnografickém psaní jsem inspirována Murphyho [2001] knihou *Umlčené tělo*. Vycházím z každodenního pozorování převážně domácí scény, kde jsou jednotlivé epizody rozehrávány. Ty pak zachytávám ve svých poznámkách, které zamýšlím s jednotlivými aktéry dále diskutovat. Kromě těchto se opírám také o rodinné fotografie. Pomocí toho, jak zacházím s fotografií, lze blíže objasnit mou pozici v rámci celé této práce. V kontextu fotografie lze mluvit o dědictví expresivní fotografie [Edwards citován in Staveník 2015]. 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.

(Výše uvedený text kopíruje do velké míry poznámky k výzkumnému projektu a úryvek odevzdané práce k fotografii, odráží tak aktuální časový stres, který na mé psaní působí kontraproduktivně. Proto se v textu ještě nezabývám analýzou poznámek ani čtením textu k „agency“, na to bych se ráda v nadcházejících dnech zaměřila a tento text tím rozšířila. Prozatím mi však psaní každý den příliš „nesedí“, jsem zvyklá psát nepravidelně, a to delší text, do kterého se můžu v průběhu psaní ponořit.)

## 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.

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>

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

TRASS. 2015. *Transformace*. Dostupné z: <http://www.trass.cz/index.php/transformace/>

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/>.

Staveník, A. 2015. „From Illustration to Photo-ethnography: Photography as a Key Component of Ethnographic Publications.“ Pp. 99–114 in Kateřina Nedbálková, Kateřina Sidiropulu Janků (eds.). *Doing Research, Making Science: The Memory of Roma Workers*. CDK: Brno (IS).

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.

Švaříček, R., K. Šedřová. 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.

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