

8.-12.5.

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 mělo být 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 ukáží 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.)

12. 5.-16.5.

Dnes, tj. 12. 5. bych se ráda zase vrátila k psaní a zaměřila se na zatím velice obecnou analýzu mých poznámek, mým cílem je podívat se alespoň na jednu z oněch událostí, které jsem popisovala jako možná zúžení výzkumné otázky. Po víkendu mám první zkoušky, proto text nepíšu pravidelně, ale vždy se ho snažím nadepsat o pár stránek víc tak, abych nemusela tříštit pozornost mezi učením a psaním.

Jedním z možných zúžení výzkumné otázky, které se mi v současné době jeví jako zajímavé a jsem tak nejvíce motivována do jeho psaní, je ona role kompenzačních pomůcek a jiných předmětů ve vyjednávání (např. authority) mezi dcerou a matkou při poskytování domácí péče.

Nejprve se dívám na to, o jaké předměty se může jednat – vozík, servírovací stůl, ovládání postele, postel, mobil, notebook, kabelka, léky – čekám, že tento soupis budu ještě rozšiřovat.

Na první pohled nejvýraznějším předmětem je invalidní vozík. Z dosavadních poznámek vyplývá, že na něj lze nahlížet jako na neutralizační prvek ve vztazích a dále jako na jakýsi „teploměr“ blízkosti vztahů. První jsem již ilustrovala poznámkami k fotografii, ty zde přejímám.

Jedná se o společnou novoroční vycházku maminky, mě a partnera. Rozhodli jsme se vydat se na kopeček nad naší ulicí, což znamená vytlačit vozík do strmého kopce po přírodní cestě s kořeny. To vyžaduje zapojení značné fyzické síly, kterou v případě této vycházky zastal povětšinou partner. Fotografie je pak výstřižkem situace, kdy partner odpočívá a já sebejistě přebírám tlačení vozíku, abych záhy zjistila, že s ním po přírodní zledovatělé cestě stěží pohnu. Má přehnaná sebejistota je následována smíchem přítelovým i mamky. Následně i mým, což mi ubírá další síly. Fotografie vystihuje moment, kdy se v této situaci snažím s vozíkem ještě pohnout, ač marně. Následně se zastavujeme, odpočíváme, pak pokračujeme dál. Já přebírám foťák, partner vozík.

Tuto scénu jsem popisovala tak, že v případě našich rodinných interakcí vždy mluvíme o vozíku (nejede, je těžký...), nikoliv o mamce na vozíku. Vozík zde nahlížím jako neutralizační prvek našich vzájemných vztahů, kdy si jejich jakékoliv další vyjednávání ulehčujeme přenesením odpovědnosti na relativně neutrální věc.

Dalším významem vozíku může být „teploměr“ blízkosti vztahů. Tento význam zakládám na poznámkách poslední doby.

3.5. Návštěva nezvykle neanarchistická – odpolední hodiny

Na návštěvu přichází syn mamčiny kamarádky, náš rodinný přítel, který klade důraz na své anarchistické směřování, které kromě častých slovních vyjádření dává najevo také jeho styl oblékání s četnými nášivkami a plackami, tetování a piercingů. Dříve předtím, než se rozhodl cestovat po světě, o čemž nám jde vyprávět, trávil někdy čas s mojí mamkou, se kterou chodil na výlety a byl schopný ji vzít i do nepřístupných terénů. Přichází však po dlouhé době, a to v čase, kdy se vracím z Brna a jsem unavená, trochu záměrně využívám toho, že stojí u mamčiny postele a nabízím mu, ať si k ní sedne. Nabízím, ať si klidně přisune mamky vozík, který stojí nejbliž, nebo ať si vezme židli, která je ve vedlejší místnosti. Vozík běžně k sezení využíváme. Nechávám však na kamarádovi rozhodování a předpokládám, že využije vozíku, protože je blízko. Kupodivu se však tomuto záměrně vyhýbá. Rozpačitě – v jeho případě neobvyklé – kouká na mamku a sděluje „tak radši abych si vzal tu židli, ne?“ Na to odpovídám tím, že mu přináším židli k sednutí. S mamkou si začínají povídat, já si jdu tentokrát lehnout.

V kontrastu k této epizodě stojí návštěva pečovatelky

25. 3. 17 18.30 Návštěva pečovatelky

Přichází k nám pečovatelka, usměvavá paní v mamky letech a s podobným naladěním i zkušenostmi. Jde o ženu, se kterou si mamka z dosavadních pečovatelek nejlépe rozumí. Předtím, než začne provádět rutinní úkony, s mamkou si dlouze a vřele povídají, vzájemně se oslovují zdrobnělými jmény. Pečovatelka, mamky kamarádka si automaticky k mamčině posteli přisunuje vozík a čaj, který jsme ji uvařili, staví na mamčin servírovací stolek. V tu chvíli prochází kolem

Tomáš, který ukázkou této odvahy zbystřil „No konečně se někdo odvážil používat našich sakrálních předmětů“ (pečovatelka sedí na vozíku, čaj na servírovacím stolku).

Pečovatelka tak, aniž bychom ji k tomu někdy předtím nabádali, přejala naši běžnou domácí praxi využívání kompenzačních pomůcek celou rodinou:

9. 5. Společné psaní e-mailu, odpolední hodiny, návrat ze školy

Vracím se ze školy, jsem dost unavená po cestě jako vždy, a tak nejsem příliš nadšená, když mi mamka hned ode dveří sděluje, že by potřebovala v následujících dnech koupit léky v lékárně. Teď co nejdříve ještě napsat mail neuroložce, ve kterém mají být vypsány kódy pro zdravotní pojišťovnu jednotlivých kompenzačních pomůcek. Ty máme totiž stále půjčené z Charity. Mamka s tímto měla velké zařizování, prvně se informovala u neuroložky, která ji odkázala na pojišťovnu, pojišťovna ji po telefonu odkázala zpětně na neuroložku. Mamka se tak rozhodla neuroložce napsat mail, který však nestihla dopsat, neboť přijely charitní sestřičky a přesadily ji z vozíku do postele. Nyní už leží v posteli, ze které mail napsat nezvládá. Rozhoduji se tak, že si svůj obvyklý klídek po příjezdu udělám u psaní mailu. Vařím si kafe a chystám si jídlo, to vše pak společně s mamky notebookem přenáším na mamky servírovací stůl, sedám si na mamky vozík. Otvírám mail, zatímco mi mamka diktuje, jak by si mail představovala, co mám smazat apod. Konečnou formu mamce ukazuji tak, že notebook nakláním směrem k ní, se společným výsledkem je spokojená. Mail odesíláme. Já pak dále dopijím kafe, schoulená v nepříliš pohodlném vozíku u servírovacího stolu.

Kompenzačních pomůcek využíváme my, kteří k mamce máme bližší vztah. Tím, že běžně využíváme kompenzačních pomůcek, stíráme jejich spjatost s onemocněním, a tak možnou hranici mezi námi a mamkou, a tak taky možné asymetrie, které by z její nemoci mohly vyplývat. Společně s vozíkem tuto úlohu zastává i servírovací stůl.

V případě (vy)užívání notebooku, či léků, které také figurují ve výše popsané epizodě, pak mamka je tou, která přebírá zodpovědnost za starost o ně a já funguji jako jakási prodloužená ruka mamky a spíše podporuji její soběstačnost v těchto úlohách, než abych je sama vyřizovala.

Obecně mamka využívá notebook k internetovému bankovníctví a k psaní mailů, a to spíše v kratších časových intervalech, kdy sedí na vozíku – tedy mezi odchodem pečovatelky a následným příchodem charitky. Pokud tento interval není dostačující. Vystupuji na scénu já jako ona prodloužená ruka.

Mobil mamka využívá ke kontaktování přátel a příbuzných, se kterými nemá možnost se tak často vidat. Je to jakýsi prostředek udržení si kontaktu se společenským okolím. Zároveň nás jím přivolává v případě, že potřebuje naši pomoc a my nejsme poblíž, např. v době, kdy nemá poblíž ovládání postele, kterým by měla možnost se sama polohovat (k jídlu, k televizi, apod.).

Namísto vozíku je pak postel tím předmětem, který v naší rodině nese symboliku nemoci, jedná se o dřevěnými zábrany ohraničený předmět, jehož využívání pro ostatní členy je téměř nemožné, zároveň se z postele mamka nemá možnost dostat sama a kromě onoho ovládání je odkázána na naši pomoc. Postel pak – zdá se – vnáší asymetrie do našich vztahů, kdy se stáváme poskytovateli péče a nemáme moc příležitostí, jak tuto asymetrii neverbálně komunikovat. Můžeme ji však vyjednávat vzájemnými rozhovory, a tak pomyslně bourat ony dřevěné zábrany.

4. dubna 2017 Večerní hovor z kuchyně do obývacího pokoje

Mamka se mi zdá smutná, houknu na ni z kuchyně do obývacího pokoje: „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?“ Ptám se: „Myslíš jako, že už ta postel automaticky v druhých evokuje zdání smutku?“ Mamka tuto otázku uzavírá: „No, tak jen si vzpomeň, kdy naposledy jsi viděla někoho, kdo celý den leží v posteli a přišel ti veselý.“ Hovor končí, na nikoho takového jsem si skutečně nevzpomněla.

Kdy není třeba dalších slov porozumění, jsme na stejné lodi...

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>

Polš, 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.