

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Katedra sociologie

Bakalářská práce

2024

Viktorie Nováková

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Katedra sociologie

**Specifika mateřství a péče o dítě s těžkým
kombinovaným postižením se zaměřením na vnímání
normativního diskurzu mateřství a vývoje dítěte pečující
matkou**

Bakalářská práce

Autor práce: Viktorie Nováková

Studijní program: Sociologie

Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Jaroslava Hasmanová Marhánková, Ph.D.

Rok obhajoby: 2024

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne 30.4.2024

Viktorie Nováková

Bibliografický záznam

NOVÁKOVÁ, Viktorie. *Specifika mateřství a péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením se zaměřením na vnímání normativního diskurzu mateřství a vývoje dítěte pečující matkou*. Praha, 2024. 81 s. Bakalářská práce (Bc). Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií, Katedra sociologie. Vedoucí diplomové práce PhDr. Mgr. Jaroslava Hasmanová Marhánková, Ph.D.

Rozsah práce: 178 077 znaků s mezerami bez abstraktů, příloh a seznamu literatury

Abstrakt

Bakalářská práce je zaměřena na téma mateřství a péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením. Konkrétně se zabývá normativními diskurzy, které toto téma obklopují, a jejich vlivem na pečující matky. Práce analyzuje jak (či zda vůbec) pečující matky vnímají společenská normativní očekávání ohledně mateřství a jakými způsoby se v jejich praktikách projevují. Dále se zaměřuje také na způsoby vnímání postižení pečujícími matkami v kontextu společenských normativních očekávání týkajících se vývoje dítěte a celkové podoby a chování jedince. V neposlední řadě se práce soustředí také na specifické aspekty mateřství a péče o dítě s postižením, které samy pečující matky identifikují jako nejzásadnější. Cílem práce je tak prostřednictvím analýzy výpovědí poskytnutých matkami pečujícími o děti s těžkým kombinovaným postižením přiblížit, jaký vliv a dopady mají normativní představy a očekávání společnosti na praktikování mateřství, péči a výchovu dítěte, vnímání postižení i život žen jako takový. Součástí práce je také zkoumání konkrétních specifik péče o dítě s postižením a jejich implikací pro život pečujících matek. Zjištění vycházejí z tematické analýzy okódovaných dat získaných z šesti hloubkových polostrukturovaných rozhovorů s matkami pečujícími o dítě s těžkým kombinovaným postižením. Analytická část je rozdělena do tří segmentů, které odpovídají zkoumaným tématům popsáných ve výzkumných otázkách, která jsou nastíněna výše. První část se tak věnuje projevům normativních očekávání v praktikách pečujících matek a jejich vnímání těchto očekávání. Druhá část je zaměřena na vnímání postižení pečujícími matkami a část třetí se zabývá konkrétními specifiky péče o dítě s postižením a jejich vlivem na život pečujících matek.

Klíčová slova

postižení, disabilita, disability studies, společenská normativní očekávání, sociální normy, rozdělení rolí, mateřství, intenzivní mateřství, péče o dítě, specifika péče o dítě s postižením

Název

Specifika mateřství a péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením se zaměřením na vnímání normativního diskurzu mateřství a vývoje dítěte pečující matkou.

Abstract

This bachelor's thesis focuses on mothering and caring for a child with severe combined disabilities. It deals with the topic of normative discourses surrounding mothering and disability and analyzes their impact on mother-caregiver. The thesis focuses on how (or whether) mothers-caregivers perceive normative expectations regarding mothering and how those expectations influence their practices. It also focuses on mothers' perception of disability in the context of normative expectations regarding development, appearance and behavior of an individual. Lastly, it also addresses the specifics of mothering and caring for a child with combined disabilities. The aim of the thesis is to describe the influence and impact that normative expectations have on mothering practices, perception of disability and life as such of women. Findings are based on thematic analyses of segmented coded data obtained from six in-depth semi-structured interviews with mothers caring for a child with severe combined disabilities. The analytical part is divided into three segments, each investigating the topic of one research question. The first segment is devoted to the manifestation of normative expectations in the practices of caring mothers. The second part is focused on the perception of disability by mothers-caregivers and lastly the third segment explores the specifics of mothering and caring for a child with severe combined disabilities. All three segments are explored in relation to the implications for mothers' lives.

Keywords

disability, disability studies, societal normative expectations, social norms, division of roles, motherhood, intensive mothering, childcare, the specifics of caring for a child with disabilities

Title

The specifics of mothering and caring for a child with severe combined disabilities with a focus on the perception of the normative discourse of motherhood and child development by the mother-caregiver.

Poděkování

Na tomto místě bych ráda upřímně poděkovala především vedoucí mé práce PhDr. Mgr. Jaroslavě Hasmanové Marhánkové, Ph.D. za její cenné rady, vstřícnost, veškerý čas, který mi věnovala, a za inspirativní přístup, který mě motivoval k vylepšování práce. Dále bych ráda poděkovala participantkám, které se staly součástí mého výzkumu, a které se mnou ochotně sdílely své příběhy a zkušenosti. Děkuji také vedení a zaměstnancům stacionáře, kteří mi umožnili participantky zkontaktovat. V neposlední řadě děkuji své rodině a blízkým za podporu a povzbuzení po celou dobu tvorby práce.

Obsah

ÚVOD	1
1 TEORETICKÁ ČÁST	3
1.1 Vývoj vnímání mateřské role	3
1.2 Mateřství pohledem teoretických přístupů esencialismu a sociálního konstruktivismu	5
1.3 Normativní diskurzy mateřství a koncepty praktikování intenzivních forem mateřství	9
<i>1.3.1 Mateřský gatekeeping v praktikování intenzivních forem mateřství</i>	<i>11</i>
<i>1.3.2 Koncept intenzivního mateřství v souvislosti se socioekonomickým statusem matek</i>	<i>13</i>
1.4 Normativní vnímání postižení a jeho alternativy	14
<i>1.4.1 Specifika vnímání postižení u dětí</i>	<i>15</i>
1.5 Mateřství a péče o dítě s disabilitou	16
2 METODOLOGIE	20
2.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky	20
2.2 Metodologie výzkumu	21
2.3 Metoda sběru dat	22
<i>2.3.1 Profily participantek</i>	<i>24</i>
2.4 Metoda analýzy dat	25
2.5 Etické aspekty práce	27
3 PRAKTICKÁ ČÁST	29
3.1 Vnímání normativních očekávání týkajících se mateřství a jejich projevy v praktikách pečujících matek	29
<i>3.1.1 Nadřazenost péče nad ekonomickou aktivitou</i>	<i>30</i>
<i>3.1.2 Matka primární pečovatelkou</i>	<i>32</i>
<i>3.1.3 Matka expertkou</i>	<i>36</i>
<i>3.1.4 Investice</i>	<i>39</i>
<i>3.1.5 Biologická předurčenost</i>	<i>40</i>
<i>3.1.6 Zajištění úspěšného vývoje dítěte</i>	<i>42</i>
<i>3.1.7 Šťastná matka</i>	<i>43</i>
<i>3.1.8 “Dobrá” matka</i>	<i>44</i>
3.2 Vnímání postižení pečujícími matkami	49
<i>3.2.1 Narušení normativních představ a očekávání</i>	<i>50</i>
<i>3.2.2 Diagnóza a pochopení “jinakosti”</i>	<i>54</i>
<i>3.2.3 Mise, obhajování zájmů a boj se sociálním systémem</i>	<i>56</i>
<i>3.2.4 Přijetí “jinakosti” a přehodnocení normativních představ</i>	<i>58</i>
3.3 Specifika mateřství a péče o dítě s postižením	61
ZÁVĚR	70
SUMMARY	74
POUŽITÁ LITERATURA	76
SEZNAM PŘÍLOH	82

Úvod

Tato bakalářská práce se věnuje tématu mateřství a péče o dítě s postižením se zaměřením na normativní diskurzy obklopující mateřství i vnímání disability. V české společnosti se v současnosti i přes vzrůstající diverzitu rozdělení rodičovských rolí a zvyšování participace otce na péči a výchově dítěte stále setkáváme zejména s tradičním rozdělením rodičovských rolí, které sebou nese vysoká očekávání ohledně mateřství a péče o dítě, která jsou kladena zejména na matku. Ženy stále zůstávají primárními pečovatelkami a v případě žen pečujících o děti s postižením tomu není jinak, naopak je v tomto případě jejich role pečovatelky v porovnání s dalšími rolemi, které plní či by mohly plnit, zdůrazňována. V práci se zaměřuji na to, jakými způsoby se normativní očekávání společnosti projevují v praktikách pečujících matek a zda samotné matky tato očekávání vnímají, případně jak s nimi nakládají. Konkrétně se zaměřuji na mateřství a péči o dítě s disability, kdy je od matky v pozici primární pečovatelky očekávána zvýšená míra odbornosti a expertního vědění, ale také časové vytíženosti v oblasti péče o dítě s vysokou mírou závislosti a s neschopností zajištění vlastních základních životních potřeb. V souvislosti s normativními diskurzy se také zaměřuji na způsoby, kterými samy pečující matky postižení vnímají a na to, zda a jakým způsobem toto jejich vnímání odráží společenská normativní očekávání týkající se lidského “ideálu“. Věnuji se také specifickým péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením a jejich implikacím pro život samotných pečujících matek. Zajímá mě tedy, zda i přes vzrůstající diverzitu rozdělení rodičovských rolí a vznik nových alternativních přístupů ke studiu a pochopení postižení lze ve výpovědích participantek nalézt jistý vliv společenských normativních očekávání v souvislosti s těmito tématy.

Práce je rozdělena do tří hlavních částí: teoretické, metodologické a praktické. Teoretická část je věnována bližšímu představení témat a konceptů, o které se práce opírá. Zabývám se v ní vývojem mateřské role a mateřstvím jako takovým, tato témata také analyzuji optikou dvou teoretických přístupů – esencialismu a sociálního konstruktivismu. Soustředím se na představení konceptů normativních očekávání, které na pečující matky kladou vysoká společenská normativní očekávání ohledně toho, jakým způsobem mateřství praktikovat a o dítě “správně“ pečovat. Konkrétně představuji jeden z nejznámějších diskurzů ideologie intenzivního mateřství od autorky Sharon Hays (například Hays, 1996 in

Verniers et al., 2022), dále také podobný souhrn normativních očekávání od autorů Schmidt et al. (2023). V rámci tohoto tématu také zdůrazňuji socioekonomickou podmíněnost dosažitelnosti normativních očekávání.

V druhé polovině teoretické části se více soustředím na vnímání postižení a mateřství a péči o dítě s postižením. Pokouším se přiblížit alternativní sociologické diskurzy nahlížení na postižení, které jsou protipólem normativních očekávání týkajících se vývoje, podoby a chování jedince, jako například disability studies. Opírám se zejména o práci Kateřiny Kolářové (2012), ve které právě disability studies jakožto alternativní pohled na postižení představuje. Dále prezentuji specificky upravený souhrn normativních očekávání pro matky vychovávající a pečující o dítě s postižením autorky Sophie Brock (2014), soustředím se také na specifika mateřství a péče o dítě s postižením a na fáze, kterými si matky v rámci mateřství a péče o dítě s postižením v průběhu cesty za přijetím jeho “jinakosti“ prochází. V souvislosti s vnímáním postižení pečujícími matkami představuji také koncept filosofie současnosti autorů Fishera a Goodleyho (2007), který má matkám napomoci k životu v současném okamžiku a alternativnímu vnímání postižení.

V metodologické části práce představuji cíl výzkumu a tři stanovené výzkumné otázky, zaměřující se na mateřství, postižení, péči o dítě s postižením a její specifika. Dále popisuji metody, které jsem pro svůj výzkum využila, a jejich použití zdůvodňuji. V této části uvádím jednotlivé fáze výzkumu, metody sběru i analýzy dat, stručně představuji také biografie participantek a speciální pozornost věnuji také etickým aspektům práce.

V části praktické prezentuji zjištění výzkumu, která vychází z analýzy a interpretace dat z šesti hloubkových polostrukturovaných rozhovorů s matkami pečujícími o dítě s těžkým kombinovaným postižením. Ve třech kapitolách představuji, jak samotné matky vnímají normativní očekávání ze strany společnosti týkající se mateřství a péče o dítě, a jakým způsobem se v jejich praktikách odráží. Dále v souvislosti s normativními očekáváními interpretuji také jejich vnímání postižení. V neposlední řadě představuji specifika péče o dítě s postižením, která ze získaných dat vyplynula nejvýrazněji. V závěru práce se věnuji představení hlavních zjištění a jejich implikacím pro život samotných pečujících matek.

1 Teoretická část

1.1 Vývoj vnímání mateřské role

Rodičovství je celoživotním závazkem rodiče vůči dítěti i naopak. Jedná se o esenciální aktivitu pro reprodukci společnosti, která zejména v západních kulturách nynějšího postmoderního světa již není přímo vázána na manželský svazek či partnerství. Rodičovství není definováno pouze vztahem, nýbrž „děláním rodičovství“, aktivním zapojením do života, výchovy a péče o dítě (Nešporová a Šťastná, 2022, s. 7). Sociology bývá označováno za novou etapu životního cyklu z důvodu výrazných změn, které do jedincova života přináší, a to z níže popsaných důvodů zejména pro matku (Nešporová, 2012, s. 479).

V průběhu historie pojem rodičovství nabíral různých významů, s rozvojem individualizované modernizované společnosti se začínáme setkávat s formami rodičovství, jejichž rysy lze pozorovat i dnes (Dudová, 2005). Nešporová (2012) zdůrazňuje kulturní ustanovení náplně rodičovství a nastiňuje historický vývoj, který vedl ke zvýraznění role matky v rámci výchovy a péče o dítě. Ideál mateřství, při kterém došlo ke striktnímu rozdělení rolí ženy a muže, stejně tak jako otce a matky, byl konstituován na konci 19. století. Právě tehdy došlo ke striktnímu oddělení soukromé sféry rodiny a domácnosti, které začíná dominovat žena, od sféry veřejné, které dominuje muž jakožto pracující živitel rodiny. Tento diskurz vnímání rodiny a rodičovství přetrvával i v první polovině 20. století. Během několika dalších desítek let ale vývoj rodičovských rolí prošel řadou změn. Jak vysvětluje Marková Volejníčková (2018, s. 108), v polovině 20. století masově vzrostl počet zaměstnaných žen, které se staly v té době nejpočetnější nově příchozí skupinou na pracovní trh. Spolu s ekonomickou emancipací žen na trhu práce došlo k viditelným obměnám v oblasti manželství a rodiny. Výrazně rostla rozvodovost a současně klesala sňatečnost, jelikož ženy přestaly být finančně závislé na svých partnerech. Nové formy odděleného života matek a otců také posílily význam pečujícího rodiče a role matky se tak stala klíčovou. Tato klíčová role jí v západních společnostech i přes vzrůstající diverzitu rodičovských rolí náleží dodnes, rozdíly a nerovnosti mezi otcem a matkou jsou nadále prohlubovány i přes snahu o jejich vyrovnanost. Ideálem současných západních společností se stává rodičovství sdílené, při kterém jsou si otec i matka v rámci výchovy a péče o dítě co nejrovnější.

Konceptualizace rolí rodičů je však hluboko zakořeněná v konceptualizaci rolí muže a ženy obecně, odráží tak všechny s ní spojené genderové nerovnosti a očekávání (Nešporová, 2012).

V České republice se setkáváme se specifickým vývojem rodičovství, na který navazují genderově konzervativní postoje současné české populace. Období 50. až 70. let bylo z hlediska genderové rovnosti pokrokové, emancipace žen na trhu práce byla státem podporována. V 70. letech ale došlo k obratu a silnému příklonu k tradičnímu konzervativnímu přístupu k rodině a rodičovství (Lišková, 2016). Tento genderově konzervativní postoj byl v 90. letech posílen prodloužením doby čerpání rodičovské dovolené (tehdy pod jiným názvem) až na čtyři roky. Zároveň došlo k výraznému poklesu počtu veřejných zařízení, do kterých bylo možné umísťovat předškolní děti. Ekonomická aktivita žen tak byla upozaděna a tradiční model rozdělení rodičovských byl kvůli tomu v postoji české společnosti dále ukotvován (Hašková, 2005). To mimo jiné potvrzuje i studie Slepíckové a Bartošové (2013) zaměřující se na vnímání rodičovských rolí pohledem dětí. Ty svou představu o rozdělení rolí popisovaly prostřednictvím vlastních zkušeností, “co vidí doma”. Výsledkem bylo zjištění jejich postojů z naprosté většiny podporujících tradiční dělbu rolí - matka pečovatelka, otec živitel.

I přes své vzrůstající pracovní vytížení ženy matky stále zůstávají primárními pečovatelkami o děti i domácnost (Hašková, 2005), přičemž se v tomto případě často hovoří o pojmu “druhá směna” či “dvojí břemeno”, který odkazuje právě na neplacenou práci ve formě péče o dítě a domácnost. I přes výrazné politické změny dotýkající se zejména ekonomického života žen v posledních desetiletích, stále všeobecně sdílené normy považují práci v domácnosti za ženskou. Právě ženy jsou stále odpovědné za výchovu dětí a péči o ně i domácnost (Gaunt, 2008).

Zapojení otců v domácí sféře je samo o sobě regulováno a omezováno tradičními genderovými postoji ze strany společnosti. Spravedlivější rozdělení péče i výchovy mezi oba rodiče je limitováno tím, jak hluboko jsou tyto tradiční představy ve společnosti zakořeněny, a podle některých autorů tak zatím nelze očekávat stoprocentní vyrovnání rolí matky a otce, dokud nebudou častěji přijímány netradiční genderové postoje (Bulanda, 2004). Hauser (2012) definuje domácí prostředí jako jedno z dalších bojišť genderových nerovností a upozorňuje, že je role otce mužem často vnímána jako zprostředkovaná jejich manželkou či partnerkou, matkou dětí. Péči o děti nebo dokonce samotné potomky poté otcové mohou vnímat jako určité prodloužení jejich manželského svazku. Jejich zapojení do života dítěte

v rámci péče je chápáno v souvislosti s jejich zaměstnáním a materiálním zajištěním potomka.

Samotná očekávání v souvislosti s rodičovstvím jsou na ženy kladena mnohem výrazněji nežli na muže již v rámci reprodukčních plánů. Hašková a Pospíšilová (2008, s. 144) při svém výzkumu faktorů ovlivňujících reprodukční plány jedinců došly k zajímavému závěru - muži mají až o 88% vyšší šanci nežli ženy plánovat zůstat bezdětnými. Tento výsledek autorky stručně diskutují v souvislosti s normou rodičovství, která již právě v rámci samotného reprodukčního plánování mnohem více doléhá na ženy. Také Brock (2014) vysvětluje existenci všeobecného předpokladu, že se dívka musí se stát matkou, aby se stala ženou. Její identita ženy je tedy chápána v propojení s rolí matky, bez toho, aby se matkou stala, nikdy nemůže být plnohodnotnou ženou. Podobně tak i Arendell (2000) vysvětluje provázanost mateřství s představami o ženskosti. Na základě těchto představ se také předpokládá, že i pečovatelsví jako takové má být doménou žen, matek. Lze tedy konstatovat, že neexistuje ostrá hranice oddělující ženu a matku, společnost přikládá mateřskou roli ženě jako samozřejmost, jako roli biologicky determinovanou a nezvratnou. Naplnění mateřské role je od ženy očekáváno mnohem výrazněji či častěji, nežli naplnění role otcovské od muže.

1.2 Mateřství pohledem teoretických přístupů esencialismu a sociálního konstruktivismu

Mateřství a mateřská role se v průběhu historie jistým způsobem proměňovala a v různých etapách nabírala různých významů. V současné době se ve společnosti setkáváme s tichou revolucí, která klade čím dál tím silnější tlak na chápání mateřství jako přirozenosti (Volejníčková, 2015). Zda mateřství je či není přirozeností, stejně tak jako samotné stanovení a rozdělení rolí, je možné zkoumat optikou různých teorií, které je pro kontext mé práce důležité představit.

Nejčastěji se lze v literatuře setkat zejména se dvěma diskurzí chápání mateřství a mateřské role. První z nich, esencialismus, role a s nimi spojené pozice jedinců ve společnosti považuje za biologicky determinované, tedy vzniklé přirozeně, založené na biologických rozdílech mezi muži a ženami (Gaunt, 2006, s. 523). Samotné mateřství a péče o dítě by tak tedy mělo být pro ženu přirozeností, jelikož právě její tělo umožňuje narození

a následné poskytování potravy dítěti (Arendell, 2000, s. 1193). Kojení je jedním ze zásadních argumentů esencialistických teoretiků, ilustruje ženskou přirozenost a biologickou předurčenost jakožto savce, a je vnímáno jako základ vztahu mezi matkou a dítětem. Esencialistický feminismus také chápe role muže a ženy jako striktně oddělené, ryze ženské činnosti a schopnosti, ke kterým patří také mateřství a kojení, vnímá jako jedinečné a nenahraditelné. Jelikož muži tohoto aktu schopni nejsou, s dítětem dle esencialistů nemohou navázat právě takový vztah, jako ženy. Z těchto důvodů tak esencialistické přístupy považují ženu za předurčenou k tomu být matkou a pečovat, právě to má být jejím životním posláním (Volejníčková, 2015).

V opozici k esencialismu poté stojí sociální konstruktivismus, který argumentuje proti esencialismu na základě myšlenky, že „sociální svět není individu, tedy sociálnímu aktéru jako aktivnímu účastníkovi společenského života, prostě objektivně dán jako fakt nebo jako věc, ale je neustále znovu, kontinuálně konstruován v procesu sociální interakce a sociální komunikace.” (Petrušek et al., 1996, s. 524). I mateřskou roli ženy a celkovou diferenciaci rolí muže a ženy považuje za neustále konstruovanou, silně vázanou na sociální a kulturní kontext dané společnosti. Lidství jako takové je chápáno jako sociokulturně proměnlivé, lidská přirozenost tedy neexistuje, člověk sám sebe vytváří a buduje v kontextu společenského života (Berger a Luckmann, 1999, s. 52). Pro konstrukci jsou nejpodstatnější sociální interakce a komunikace. Skrze komunikaci jsou zdánlivé fakty nejen neustále utvářeny, ale také předávány. Právě jazyk je v procesu objektivizace nejpodstatnější, je prostředkem objektivizace reality každodenního života jedince, tvoří se v něm tradice, které jsou poté ve společnosti dále uplatňovány a předávány (Berger a Luckmann, 1999, s. 27, 71). V průběhu každodenního života poté dochází k neustálému vyjednávání v rámci sociálních interakcí a k neustálému typizování jednání jedinců. Tyto typy sociálních aktérů se poté v kontextu objektivizované zásoby vědění stávají rolemi. Tím, že jedinec jakožto sociální aktér určitá pravidla či zásady správného vykonávání rolí dodržuje a svou roli tedy hraje, se aktivně účastní sociálního světa. Následnou internalizací své role „se pro něj tento sociální svět stává subjektivně reálným” (Berger a Luckmann, 1999, s. 76). Zásady pro určité role a jejich hraní jsou všeobecně známy, stejně tak je známo, že známy jsou, a stávají se tak vynutitelnými. Sociální aktér, který je do určité role typizován, se tedy stává zodpovědným za její vykonávání a dodržování, a typizace i role se tak stávají společenským kontrolním mechanismem (ibid.). V souvislosti s přidělením a hraním role je od jedince očekáváno také typické schéma plnění norem, hodnot i emocí (Berger a Luckmann, 1999, s. 78).

Optikou sociálního konstruktivismu lze tedy na argumenty esencialismu nahlížet z jiné perspektivy. Jestliže jsou role sociokulturně podmíněným sociálním konstruktem, nevychází z biologické přirozenosti jedince. Volejníčková (2015) vysvětluje argumenty autorky Elizabeth Badinter proti výše zmíněným myšlenkám esencialistických teorií. Ty své argumenty ohledně biologické předurčenosti zakládají mimo jiné na reprodukčních schopnostech žen a přirozenosti kojení. Autorka například upozorňuje, že mateřství ze své podstaty nemůže být přirozené, instinktivní či pudové, a to již ze své podstaty. Zejména od rozšíření různých forem antikoncepce v minulém století je totiž mateřství volbou, specifickou životní situací, která může nabývat různých podob. Není ale pro život ženy nutná či pudová, jelikož k ní díky možnosti svobodné volby nemusí dojít. Stejně tak tomu je v případě kojení. Dítě navíc není závislé na potravě od své vlastní matky, historicky ve vyšších společenských vrstvách běžně docházelo k tomu, že děti vysoko postavených ženy nebyly kojeny jimi, nýbrž kojnymi. I v tomto ohledu se tedy mateřství ukazuje jako sociokulturní konstrukce spíše než přirozenost. Ideál mateřství se tak stává proměnlivým v závislosti na dané kultuře i časovém kontextu a chápání rolí a s nimi spojených povinností není jednotné ani biologicky determinované.

Luckmann a Berger (1999, s. 78) propojují s rolemi také již zmíněná očekávání v souvislosti s hodnotami, normami i emocemi. Právě emocím v souvislosti s mateřstvím se ve své knize o mateřské lásce a smrti dětí věnuje také antropoložka Nancy Scheper-Hughes (1992). Na základě vlastního pozorování v prostředí brazilského slumu vysvětluje, jakým způsobem sociokulturní kontext ovlivňuje vnímání mateřství a emocí s ním spojených. Ženy v této oblasti se svými rodinami žijí v extrémní chudobě a s absencí veškerých typů zdrojů. Ekonomickou chudobu doprovází problematika politického režimu založeného na byrokracii a korupci, který podporuje rozevírání nůžek mezi bohatou a chudou vrstvou obyvatelstva. Stejně tak je pro obyvatele této oblasti každodenní realitou být svědky vysoké míry násilí, které je proti chudé vrstvě obyvatel pácháno i samotným politickým režimem, a smrti, kvůli čemuž se pro ně ve společenském kontextu stává člověk postradatelným a lehce nahraditelným (Scheper-Hughes, 1992, s. 216 - 228). V důsledku velmi špatných životních podmínek je zde také extrémně vysoká míra kojenecké a dětské úmrtnosti. Smrt dětí z této chudinské oblasti se tak stala očekávanou a běžnou součástí života (Scheper-Hughes, 1992, s. 10, 231). K vnímání svých těl jako nahraditelných a anonymních vedle každodenního střetu s násilím a smrtí dochází mimo jiné také v důsledku vysoké míry obchodování s lidmi a neuctivého zacházení s jejich ostatky (Scheper-Hughes, 1992, s. 247 - 250).

V souvislosti se všemi těmito popsanými faktory se autorka dále zaměřuje na to, jakým způsobem v této oblasti ženy praktikují mateřství a jakým způsobem se v jejich případech projevuje mateřská láska. Esencialistické přístupy chápou tyto projevy univerzálně, mateřská láska je popisována jako přirozená, neomezená a samozřejmá, neberou ale v potaz sociální, ekonomické ani kulturní podmínky, které způsoby projevu této lásky ovlivňují. Scheper-Hughes vysvětluje, jak moc jsou tato očekávání přirozenosti určitého způsobu projevů mylná. Ženy ve zkoumané brazilské chudinské čtvrti si musí z důvodu extrémně vysoké kojenecké a dětské úmrtnosti určitým způsobem strategicky zvolit, do kterého z dětí budou své zdroje, včetně lásky, investovat, jelikož často hrozí velké riziko ztráty dítěte (Scheper-Hughes, 1992, s. 402 - 403). Očekávání, že by žena, která zažívá nespočet porodů a smrtí svých potomků, měla prožívat a projevovat „adekvátní“ pocity, které jsou normalizované ve vyspělých společnostech a vyšších sociálních vrstvách, chápe autorka až jako určitou formou vykořisťování. V sociokulturním kontextu životů těchto matek je jejich zkušenost s mateřstvím výrazně odlišná od té, kterou zažívají ženy z vyšších sociálních tříd z téže nebo jiné společnosti. Pokud by ženy z této oblasti měly podléhat emocím a věřily v nenahraditelnost svých dětí, nebyly by ochotné se o opakované těhotenství a mateřství vůbec pokoušet (Scheper-Hughes, 1992, s. 406 - 410). Velmi se tak liší i vnímání a projevování emocí ve spojitosti se smrtí dítěte. Smrt je matkami i dalšími příbuznými spíše oslavována nežli oplakávána, jelikož věří, že je potomkovi v nebi lépe a matčin zármutek by dítěti mohl cestu do nebe znepříjemnit (Scheper-Hughes, 1992, s. 417). Jak tedy autorka popisuje, „emoce jsou diskurs; jsou konstruovány a produkovány v jazyce a v lidské interakci. Nelze je pochopit mimo kultury, které je produkují. Nejradiálnějším prohlášením tohoto postoje je, že bez našich kultur bychom prostě nevěděli, jak se cítit.“ (Scheper-Hughes, 1992, s. 431).

Zatímco esencialismus tedy v souvislosti s mateřstvím staví svá tvrzení na myšlence, že je ženská role matky a mateřství jako takové biologicky předurčeno a jedná se jistý rys ženské přirozenosti, sociální konstruktivismus vysvětluje, že role i normy (spojené například právě s projevováním emocí) jsou vytvářeny interakcí a komunikací ve společnosti. Univerzálnost a přirozenost projevů mateřské lásky z důvodů odlišných sociokulturních podmínek v různých společnostech není reálná. Mateřství a ženskou roli tak nelze definovat pouze z hlediska biologického předurčení, je potřeba uvažovat nad komplexními sociokulturními faktory v různých společenských kontextech, které je utváří.

1.3 Normativní diskurzy mateřství a koncepty praktikování intenzivních forem mateřství

V souvislosti s historickým vývojem lze konstatovat, že matky zůstávají i nadále rodičem, který je považován za primárně odpovědného za péči o dítě a domácnost, blaho dítěte i pracujícího manžela. V rámci rodičovství jsou na ně vyvíjeny vysoké nároky v podobě sociálních norem a očekávání, která podporují patriarchální mocenské společenské struktury. Společenské normy poskytují jistý předobraz či návod, jak by se jedinec ve společnosti či konkrétní sociální skupině měl chovat. Jeho jednání je poté buď odměňováno jistým přijetím, či sankcionováno pomocí trestu. Odměny i tresty jsou v tomto smyslu chápány jako potvrzení či vyvrácení jedinceva (ne)morálního postavení ve společnosti či sociální skupině. Matky jakožto sociální aktéři, kteří jsou součástí společnosti, mají tedy také jistý referenční bod, kterému své jednání dodržováním sdílených sociálních norem podřizují, a vyjadřují tím tak své vlastní morální já a potřebu patřit do společnosti či sociální skupiny (May, 2008). Tyto normy a očekávání zkoumá řada autorů, jedním z nejznámějších konceptů, se kterým se lze setkat nejčastěji v literatuře z konce 20. a 21. století o normativních očekáváních v souvislosti s mateřstvím, je koncept intenzivního mateřství autorky Sharon Hays (Hallstein, 2006; Verniers et al., 2022). Lze se ale setkat také s dalšími autory, kteří se problematice věnují. Například Schmidt et al. (2023, s. 6 - 9) identifikují hlavní aspekty sociálních norem mateřství, konkrétně je rozebírají a následně analyzují reakce samotných matek na jejich obsah. Na základě řady vědeckých publikací stanovují pět norem, které ženy v rámci praktikování mateřství obklopují:

Norma být pozorný k dítěti - pozornost je v tomto případě vysvětlována jako míra zájmu, kterou matka věnuje sledování potřeb svého dítěte. Od matky jsou v rámci mateřství vyžadovány komplexní znalosti o touhách i potřebách dítěte, matka by měla být expertem v péči o své dítě.

Norma zajištění úspěšného vývoje dítěte - matka má poskytnutím vhodného výchovného prostředí a stravy optimalizovat fyzický a kognitivní vývoj dítěte. Tato norma činí matku zodpovědnou za zdravotní stav dítěte a normalizaci jeho podoby a vývoje a také za zajištění vhodného prostoru k péči o dítě.

Norma integrace zaměstnání do mateřství - od matky je očekávána i ekonomická aktivita, ale pouze do míry, kterou negativně nezasahuje do výchovy a péče o dítě. Matka

má být schopna optimálně skloubit zaměstnání a mateřství tak, aby pro ni mateřství a péče o dítě bylo stále prioritou.

Norma kontroly - matka má mít pod kontrolou jak svůj mateřský výkon, tak své dítě, a být tak “dobrou matkou” zejména v očích okolí. Své chování (v případě těhotenství také vzhled) má kontrolovat a podřizovat společensky přijímaným normám, má očekávat, že je neustále sledována a hodnocena svým okolím a přizpůsobovat se tomu.

Norma být šťastná či spokojená - žena má být ráda, že je matkou, nebo má toužit po tom se jí stát. Nemá v souvislosti s mateřstvím vyjadřovat negativní emoce.

Reakce samotných matek na tato normativní očekávání vztahující se k mateřství byla převážně negativní, naplnění některých z nich považují až za nedosažitelné z důvodů nedostatku finančních zdrojů či času. Zároveň uváděly silný pocit viny a obavy z jejich nezaplnění (Schmidt et al., 2023).

Tento seznam normativních očekávání společnosti vůči matkám a jejich praktikování mateřství se značnou částí shoduje s již zmíněnou ideologií intenzivního mateřství, popsanou Sharon Hays na základě výzkumu a analýzy široké škály dat provedeného v devadesátých letech minulého století. Ideologie intenzivního mateřství činí matku primárně odpovědnou za výchovu dětí a tvrdí, že řádná výchova dítěte je důležitější než jakákoliv jiná role, kterou by žena mohla zastávat. Matky mají prostřednictvím výchovy dětí morální odpovědnost vůči celé společnosti (Hays, 1996 in Verniers et al., 2022, s. 2). Tento kulturní model “vhodného mateřství” je založen na třech principech. Zprvé vyžaduje, aby matka byla ústřední pečovatelkou o dítě, jelikož je pro tuto pozici nejvhodnější. Pokud to pro matku není možné, má tuto pozici zastávat jiná žena, nikoliv však muž otec. Má dítě a jeho nevinnost chránit před vnějším světem pomocí intenzivních metod a vyžaduje, aby do péče o dítě matky investovaly veškerý svůj čas, finance, energii, lásku a pozornost. Jen tak je možné dítě správně vychovat a zajistit jeho bezproblémový vývoj. Posledním principem je podstata mateřství jako neplacené práce (Hays, 1996 in Hallstein, 2006, s. 97).

Normám a společenským očekáváním v souvislosti s mateřstvím se věnuje také koncept nového momismu. Specifikované normy jsou velmi podobné těm, které jsou součástí ideologie intenzivního mateřství od Hays, je zde však kladen větší důraz na propojení identity ženy s identitou matky. Dalšími dvěma aspekty je poté předpoklad, že matka má být primární pečovatelkou a věnovat plnou pozornost dětem. Matka by tedy měla do péče a výchovy investovat všechny své dostupné zdroje (Sutherland, 2010, s. 313). K normě investic, která je jedním z rysů těchto popsaných konceptů intenzivních forem

mateřství, se váže také předpoklad, že pokud matka selže v investování veškerých svých prostředků do péče a výchovy dítěte, dojde u jejího potomka k úpadku sociálního kapitálu. V souvislosti s tím jsou tedy nežádoucí veškeré elementy, které by matku od péče a výchovy zdržovaly, jako například zaměstnání (Bianchi, 2000, s. 402).

Verniers et al. (2022) v analýze maminkovských blogů se zaměřením na intenzivní mateřství uvádí, že i přes historický vývoj vyspělých společností posledních tří desítek let, ideologie intenzivního mateřství stále představuje hegemonický model vhodného mateřství. Silně podporuje hierarchii a rozdělení genderových rolí, jelikož ženy odrazuje od ekonomické aktivity, přispívá také k utvrzování tradičních představ o genderových rolích a jejich striktním oddělení, a v neposlední řadě podporuje nenávisť vůči bezdětným ženám (Verniers et al., 2022). Je tedy v rozporu s rostoucími závazky žen v pracovním prostředí a vyvolává tak v pracujících matkách pocity viny z nenaplnění jejich závazků vůči dětem. Matky, které nejsou schopny naplnit uvedená normativní očekávání, pocítují vinu a selhání. Být primární pečovatelkou je navíc stále devalvovaným sociálním statutem a péče o děti není společností dostatečně zhodnocována (Damaske, 2013).

1.3.1 Mateřský gatekeeping v praktikování intenzivních forem mateřství

V souvislosti s vývojem rodičovských rolí a společenskými normami, které jsou na ženy společností kladeny, je potřeba definovat také jistý koncept, který souvisí zejména s faktem, že jsou právě převážně ženy stále primárními pečovatelkami o děti a domácnost a ze strany společnosti je to od nich nejen očekáváno, ale i vyžadováno. Tento koncept se nazývá mateřský gatekeeping a nejčastěji je definován jako přesvědčení a chování matek, které omezuje podíl otců na péči o dítě a domácnost (Gaunt, 2008). Puhlman a Pasley (2013, s. 176) definici rozšiřují a mateřský gatekeeping vysvětlují jako „soubor komplexních behaviorálních interakcí mezi rodiči, kde matky ovlivňují zapojení otce tím, že pravidelně a konzistentně používají kontrolní, facilitativní a restriktivní chování zaměřené na otcovu výchovu dětí a jeho interakci s dětmi.“

Matka v rámci mateřského gatekeepingu své mateřství brání různými způsoby a z různých důvodů. Jak již bylo nastíněno v definici autorů Puhlman a Pasley (2013), lze definovat tři dimenze či způsoby toho, jak se matky v rámci gatekeepingu chovají. Praktiky mateřského gatekeepingu mohou být kontrolní, kdy matka uplatňuje svou moc v oblasti domácnosti a rodiny jakožto rodič zastávající vůdčí pozici v rodině na základě toho, jaké

postavení jí v individuální rodinné hierarchii náleží. Další dimenzí je povzbuzování. V tomto případě záleží na míře, kterou matka otce k péči o děti a domácnost podporuje a nabádá, nejedná se tedy o restriktivní mateřský gatekeeping, ale naopak o gatekeeping facilitativní. Třetí dimenzí je poté míra odrazování otce od angažovanosti ve sféře domácnosti a péči o děti a kritika jeho jednání ze strany matky.

Gaunt (2008) a Hauser (2012) se naopak věnují spíše důvodům, proč k mateřskému gatekeepingu dochází. Obě autorky se řídí zejména modelem, který byl vytvořen Allen a Hawkins (1999). V rámci tohoto modelu jsou definované tři dimenze důvodů, proč se matky ke gatekeepingu uchylují. První z nich je matčina neochota vzdát se své role primární pečovatelky a odpovědnosti v oblasti péče o děti a domácnost z důvodu její relativní autonomie a moci v této oblasti života. Matka si tím může do určité míry kompenzovat nedostatek zdrojů moci v jiných sférách, jako například v politickém či ekonomickém životě. Z tohoto důvodu se pak o tuto rodinnou sféru nechce s partnerem dělit. Druhá dimenze je zaměřena na matčino chápání svého genderu a své mateřské identity. Matka si jistým způsobem skrze praktikování mateřství potvrzuje a reprodukuje svou genderovou identitu ženy, aby tak splňovala všeobecně přijímané normy ohledně přiměřeného genderového chování. Vzhledem k tomu, že je identita ženy často velmi provázána s rolí matky (Brock, 2014), tak i v tomto případě dochází k potřebě naplnit svou “ženskost” skrze praktikování mateřství. Vyřazení otce z péče o děti a domácnost matkám umožňuje potvrzovat svou nenahraditelnou mateřskou identitu. Třetí dimenzí je poté chápání diferenciací rolí na ženské a mužské. Ta odkazuje na matčino tradiční vnímání rolí muže a ženy, ve sféře rodiny poté matky a otce, a jejich jasné oddělení činností (Gaunt, 2008).

Jedná se ale o velmi dynamický proces, který autoři nedefinují jako jednostranný, právě naopak. Muži skutečnost, že matka v nynějším společenském uspořádání dominuje sféře domácnosti a péče o děti, často podporují svou neochotou účastnit se některých aktivit v rámci péče a výchovy. Tyto “pravomoce” raději přenechávají svým “povolanejším” partnerkám, matkám dětí. Do určité míry si tedy právě i samotní otcové na pozadí kontroly ze strany matek volí, do jaké míry se do péče zapojí, a v současnosti stále častěji nechávají odpovědnost za fyzickou i emocionální stránku péče na matkách (Hauser, 2012). I přes to, že matky svým chováním v rámci mateřského gatekeepingu mohou přispívat k udržování tradičního rozdělení rolí a norem s ním spojených, nelze tedy v tomto ohledu podceňovat ani vliv chování samotného otce (Gaunt, 2008). Tyto praktiky odrážejí individuální partnerský vztah mezi jedinci a míru ochoty i schopností obou rodičů spolupracovat v rámci péče i

výchovy (Puhlman a Pasley, 2013). Není tedy zcela jasné, z čeho mateřský gatekeeping pramení. Například Hauser (2013) se s dalšími autory shoduje na tom, že je tento koncept utvářen právě z obou stran, mateřský gatekeeping tedy může být produktem i zdrojem nízkého zapojení otců do výchovy, péče i domácnosti.

Často je zastoupen zejména vzorec matky manažerky a otce pomocníka. Matka jakožto manažerka péče o děti a domácnost organizuje také otce v souvislosti s jeho zapojením do péče a následně ho také usměrňuje a hodnotí kvalitu jeho péče (Gaunt, 2008). Matka v této souvislosti tedy otce a jeho angažovanost v péči o děti i domácnost chápe jako svého pomocníka, ne jako dalšího primárního pečovatele.

Mateřský gatekeeping je častěji zastoupen v rodinách, kde se setkáváme spíše s tradičním způsobem rozdělení rolí na pečující matku a ekonomicky aktivního otce. Také se častěji objevuje v případech, kdy si žena potřebuje potvrdit svou mateřskou identitu a vymezit se jako nenahraditelná jednotka v oblasti péče o děti a domácnost. V neposlední řadě je poté mateřský gatekeeping častěji uplatňován ženami, které vnímají, že právě ve sféře domácnosti a péče o dítě disponují mocí, kterou v jiných sférách života nemají. Je také potřeba zdůraznit, že jednání matek v rámci mateřského gatekeepingu není odborníky považováno za záměrné, matky si často důsledky svého chování v podobě nižší angažovanosti otce v rámci péče neuvědomují (Gaunt, 2008).

1.3.2 Koncept intenzivního mateřství v souvislosti se socioekonomickým statusem matek

Dodržování společenských norem a očekávání spojených s mateřstvím lze dle výše uvedených studií označit za velmi náročné až vyčerpávající, a to z hlediska času, pozornosti, informovanosti i financí. Právě proto je důležité studovat tyto koncepty také v souvislosti se socioekonomickým statusem či třídním postavením matek. Carol Vincent (2009) zdůrazňuje, že společenské normy a očekávání, uváděné v konceptech jako je intenzivní mateřství, zcela ignorují nerovné rozdělení kulturních a ekonomických zdrojů ve společnosti a pracují pouze s představou matky jakožto heterosexuální ženy spadající do střední třídy, jejíž manžel je ekonomicky aktivní. Těmito zdroji jsou například již zmíněný čas, finance ale také přijetí role matky jakožto osoby výhradně odpovědné za výchovu a péči o dítě a vše s tím spojené. Autorka se k tomuto problému vztahuje například v případě jídla. Pro každou

sociální třídu je dostupné něco jiného, stejně tak jako každá sociální třída považuje za “normální” něco jiného. To se poté odráží i ve způsobu, jakým ženy praktikují mateřství a jak o své děti pečují. Autorka zde uvádí konkrétně příklad bio potravin - „organic food as middle class privilege” (Vincent, 2009, s.113). S přihlédnutím k normě zajištění úspěšného vývoje dítěte, kterou ve své práci stanovili Schmidt et al. (2023), lze poskytnutí přístupu ke kvalitním a výživově vyváženým potravinám označit za povinnost “dobré matky”. Přístup k bio potravinám ale Vincent (2009) ve svém výroku označuje za privilegium střední třídy. Třída tedy různými způsoby ovlivňuje praktikování mateřství a nedosažitelnost normativních očekávání je velmi často způsobena tím, že matka nespadá do (vyšší) střední třídy. Mateřství se stává jednou z dalších mnoha oblastí, ve které se třídní postavení jedince odráží a skrze kterou se dále reprodukuje.

Matky se do intenzivního mateřství zapojují s využitím zdrojů, které mají k dispozici, což ovlivňuje určité výsledky v jejich výchově a péči. Elliott et al. (2013) tuto problematiku dále rozebírá na základě dat získaných hloubkovými rozhovory s matkami ze Spojených států, které se identifikují jako černošky či Afroameričanky, jejich domácnost je nízkopříjmová a děti vychovávají samy bez přítomnosti partnera. Právě výsledky jejich úsilí označuje kvůli jejich omezenému přístupu k různým typům zdrojů za nesrovnatelné s výsledky z rodin s vyššími příjmy. Poukazuje také na řadu specifických životních překážek, které tato skupina matek musí při výchově a péči o své děti překonávat. Konkrétně zmiňuje vyšší míru kriminality, násilí či diskriminaci. Normy a očekávání týkající se mateřství pracují s velmi omezenou představou o tom, kdo matka jako osoba z hlediska socioekonomického statusu je, a s těmito překážkami vůbec nepracují a neberou je v souvislosti s výchovou a péčí o dítě v potaz. Vystačí si tak s odůvodněním „mohou za to matky” (Elliott et al., 2013, s. 367).

1.4 Normativní vnímání postižení a jeho alternativy

Normativní diskurz se výrazně objevuje i v rámci studia dětí a jejich “zdravého” vývoje, chování i vzhledu. V protikladu k těmto normativním očekáváním stojí postižení, které přináší rozvrat našemu porozumění “normálnímu” světu. Jinakost jako taková v lidech vyvolává strach a u postižení tomu není jinak. Při posuzování normality jedince se společnost řídí určitým osvícenským ideálem člověka, který je „zdravý, racionálně uvažující,

soběstačný a autonomní subjekt” (Kolářová, 2012, s. 12). Tento ideál člověka ale téměř nikdo nenaplnuje, je totiž velmi specifický svým tělesnem i duševnem a odráží historické i současné normativní ideály společnosti. Tento ideál je založen na myšlence, že určitý jedinec může být nadřazený jinému tím, že je více “normální”, je humanistickým ideálem. Antihumanistickými se poté stávají lidé, kteří tento ideál nenaplnují. Těmi se stávají i lidé s disabilitou, jelikož jsou specifičtí právě tím, čím nejsou. Člověk s disabilitou se tak může stát příkladem postčlověka, neidealizovaného jedince, který humanistickými teoriemi není reprezentován (Goodley et al., 2014).

Normativní očekávání společnosti se v pochopení postižení odrážela již v daleké historii. Zabíjení dětí s postižením bylo historicky zmapováno již v době života Aristotela, v minulém století se setkáváme s genocidou osob s disabilitou v období nacistického Německa (Goodley et al., 2015, s. 2). I moderní a postmoderní společnosti se ale stále proti “jinakosti” silně vymezují, to je dáno zejména silnou identifikací s představou napravovat díky technologickému a medicínskému pokroku lidské “nedostatky”. Postižení je v souvislosti s technologicky progresivní dobou chápáno jako pro společnost nepřijatelné, jelikož určitým způsobem poukazuje na nedostatky tohoto technologického rozvoje, na nemožnost něco “spravit” (Kolářová, 2012).

Disability studies nabízejí formu alternativy k dominantnímu normativnímu chápání tělesné a mentální “jinakosti” a zdůrazňují existenci postižení jakožto ideologického konstrukt, který nebere v potaz individualitu lidí s disabilitou. Disability studies postižení nechápou jako biologický fakt, naopak na postižení pohlíží jako na „sociálně produkováný vztah a sociální diferencí” (Kolářová, 2012, s. 28). Usilují o narušení jednotného homogenního vnímání vzhledu a funkcí lidského těla a podporují akceptaci jeho proměnlivosti a nedokonalosti. Právě tím se vymezují oproti normativním diskurzům hegemonního chápání postižení (Kolářová, 2012, s. 15).

1.4.1 Specifika vnímání postižení u dětí

Ustanovení dětství jako takového má původ v době západní industrializace a jejího dopadu na sféru soukromou a veřejnou. Ustanovení pojmu dětství umožnilo vznik teoriím vývoje dítěte a jejich “normálního” dětství. Vnímání disability u dětí má svá specifika, která tkví zejména v péči a ve vnímání jejich “nenormálního” vývoje. Něco jako normální vývoj je studii nové sociologie dětství považováno pouze za sociální konstrukt, který je

generován skrze automatickou replikaci kategorií. Ve skutečnosti činnosti dítěte v určitém věku neodráží jeho “normální” věk ani “normální” činy. Vývoj dítěte je vytvořen normami, které ho v případě, že je označen za nenormální, identifikují jako problematický (Curran a Runswick-Cole, 2014).

Studium specificky zaměřené na dětství dětí s postižením představuje posun od normativních diskurzů “postiženého dětství” převládajících v západních kulturách. Normativními eurocentrickými očekáváními o “standardním dítěti” je zatížen každý rodič ještě před samotným narozením dítěte. Záměrem nového studia dětí s disabilitou je zdůraznit dětství těchto dětí, nikoliv jejich “problémy” či jejich “nenormálnost”, a to zejména zkoumáním dětských zkušeností, jak individuálních, tak kolektivních, a zvážit tak dětství dětí s postižením mimo vliv normativity. Podle výsledků studií je pro děti s disabilitou zjištění jejich “nenormálnosti” překvapením, jejich vztah s normou se poté postupně odhaluje až v průběhu dětství a dospívání, kdy se děti učí o “problematicnosti” svých těl, nevyhovujících normativním představám společnosti (Curran a Runswick-Cole, 2014). Vývojové teorie “zdravého” dítěte posilují nerovnosti a hierarchizaci, umisťují “normální” děti do pozice nadřazené dětem s disabilitou. Problematická může ale být i normalizace etap vývoje dítěte s určitým typem postižení, jelikož opětovně vytváří normy, i když již pro specifickou skupinu jedinců, a vytváří tak prostor k porovnávání (Goodley et al., 2015).

1.5 Mateřství a péče o dítě s disabilitou

Péče o dítě s disabilitou má svá specifika. Matky jsou i v tomto případě častěji zodpovědnější za péči o dítě (Currie a Szabo, 2019). Zatímco matky zdravých dětí mohou převzít další role při péči o své děti, jako například být ekonomicky aktivní, u matek dětí s postižením je tato role pečovatelky často rozšířena o mnoho funkcí a prodloužena na delší časové období. Matky pečující o dítě s disabilitou tak mohou být omezeny v plnění jiných rolí, oddělených od role pečovatelky. Tato péče může být chápána (a i je tak matkami popisována) jako extrémně těžká, to však neznamená, že je matkami vnímána vždy negativně, jak zejména lékařská odborná literatura často popisuje (Ryan a Runswick-Cole, 2008). Existuje řada případů, kdy rodiče identifikují mnoho pozitivních aspektů výchovy dětí s disabilitou a možnost své děti vychovávat a pečovat o ně je pro ně potěšením (Green, 2006).

V rámci mateřství a péče o dítě s disabilitou je také možné pozorovat vliv normativních očekávání s mateřstvím spojených. Koncept intenzivního mateřství se zde mimo jiné odráží ve formě “matky hrdinky”. Taková matka v podstatě splňuje předpoklady a principy intenzivního mateřství v rámci boje za své dítě s disabilitou, a to i přes finanční a osobní překážky (Sousa, 2011, s. 220). Normativní očekávání jsou v tomto případě ještě striktnější nežli u matek pečujících o dítě, které je společností považováno za zdravé. Toto nálepkování a interpretace matek dětí s disabilitou jakožto hrdinek ale může ohrozit samotné dítě, dehumanizovat ho, zdůraznit jeho “jinakost” a podpořit tak vnímání jeho abnormálnosti. Hrdinkami se však tyto matky staly až na základě kulturního posunu v chápání mateřství dětí s postižením, dřívější diskurz je chápal jako chladné pečovatelky zodpovědné za způsobení postižení jejich dítěte. Vina matky za “nesprávné” či “nevyhovující” mateřství je tak v kontextu mateřství a péče o dítě s postižením ještě patrnější (Sousa, 2011). Tento diskurz však stále plně nevymizel, matky byly a částečně stále jsou obviňovány ze zplození “dysfunkčního” dítěte (Ryan a Runswick-Cole, 2008). Matce je přidělována odpovědnost za zdravotní stav dítěte, a to často ještě před tím, než je vůbec narozeno (Sousa, 2011). Obecně jsou to právě matky více než otcové, které jsou lékařskými odborníky považovány za zodpovědné za nevychování dítěte jistým předepsaným způsobem (Ryan a Runswick-Cole, 2008).

Je možné nalézt specificky upravený souhrn normativních očekávání pro matky vychovávající dítě s disabilitou. Sophia Brock (2014, s. 20) popisuje koncept “dobré” matky dítěte s disabilitou a definuje 5 základních společenských očekávání. Od matek dětí s disabilitou se zaprvé očekává, že budou jejich primárními pečovatelkami, a to po celý jejich život. Zadruhé jsou považovány za biologicky předurčené k tomu, aby těmito pečovatelkami byly. Dále je od nich očekáváno, že nebudou ekonomicky aktivní, a s tím souvisí také další bod, své potřeby mají zcela podřídit potřebám svého dítěte a osvojit si veškeré dovednosti, které jsou k péči potřebné. V neposlední řadě by také neměly svým blízkým ani svému okolí přiznávat, že je jejich mateřství odlišné od mateřství a péče o zdravé dítě. Právě poslední bod je ve výrazném rozporu s jejich žitou realitou. Jak Brock (2014, s. 33) naznačuje, právě péče o dítě s disabilitou má na matku a praktikování jejího mateřství ale i samotné vnímání vlastní identity a ženství výrazný vliv. Tato očekávání jsou v odborné literatuře považována za ještě vyšší, než jsou ta uvedená v klasických konceptech praktikování intenzivních forem mateřství. Matky dětí s disabilitou by měly být nesobecké, obětavé a trpělivé, stejně tak jako

odolné, vynalézavé a až přehnaně zodpovědné. Měly by být schopny řešit problémy a nacházet smysl a východiska v obtížných situacích (Currie a Szabo, 2019, s. 1252).

Samotné matky pečující o děti s postižením vnímají mateřství a péči o dítě s postižením jako specifické. Van Wyk a Leech (2016, s. 561 - 564) na základě dat popsali nejvýraznější oblasti poskytování specifické péče. Prvním specifikem je osvojování dovedností, které s péčí souvisí, a které lze označit až za technické či odborné, běžně prováděné lékařskými specialisty či jinými odborníky. Tato oblast se projevila jako významná i v datech výzkumu Currie a Szabo (2019), kdy autoři interpretují, jakým způsobem je od rodičů očekáváno, že budou v rámci péče fungovat jako odborníci i bez toho, aby prošli jakýmkoliv medicínským vzděláním. Van Wyk a Leech (2016) také dále upozorňují, že matky pečující o děti s disabilitou musí vynakládat velké úsilí k zajištění odborné lékařské péče pro své děti. Péči o děti s disabilitou matky popisují jako velmi časově náročnou a fyzicky i psychicky vyčerpávající, jelikož je určitým způsobem nikdy nekončící. Jsou si vědomy doživotní závislosti svých dětí na pečující osobě, kterou ony samy chtějí být co nejdéle, jelikož věří, že svému dítěti dokážou tu nejlepší péči poskytnout právě pouze ony samy. Z dlouhodobého hlediska jsou vyčerpávány zvyšující se fyzickou zátěží ve spojitosti s péčí, jelikož jejich děti s postižením rostou a těžknou, ale jejich potřeby často zůstávají stále stejné. Matky pečující o děti s disabilitou také ve spojitosti s vyšší pečovatelskou zátěží často čelí očekáváním i okolnostem v rámci nedostupnosti sociálních služeb, které je nutí vzdát se zaměstnání a kariéry. Ve spojitosti s využíváním řady specifických pomůcek v rámci péče se také jako problematické z výpovědí matek ukázalo přemísťování a cestování. V neposlední řadě se tyto matky také věnují jistému začleňování svých dětí do běžného světa prostřednictvím stylu oblékání či aktivit, které považují za typické pro věk dítěte.

I přes tato specifika matky v souvislosti s péčí a s ní spojenými výzvami vyjadřovaly zejména pozitivní emoce, přiznávaly však vysokou míru únavy spojenou s neustálou pečovatelskou zátěží. Autoři v článku také zmiňují možnost proměny vnímání postižení z binárního medicínského modelu “zdraví” a “postižení”. V sociálním modelu by důraz měl být kladen ne tolik na léčení daného postižení, ale zejména na „odstranění bariér, které lidem s postižením usnadní fungování ve společnosti bez jakékoli stigmatizace.” (van Wyk a Leech, 2016, s. 565).

Sousa (2011, s. 226 - 231) uvádí určité fáze, kterými si matky v rámci procesu výchovy a péče o dítě s postižením prochází. První fází je narušení jejich očekávání a normativních představ o tom, jak má jejich dítě vypadat a jak se má vyvíjet. K pochopení

“jinakosti” dítěte dochází ve fázi druhé, v rámci diagnózy. V této fázi matky zároveň částečně upouštějí od představy vlastní viny za “jinakost” dítěte. Ve fázi třetí se matky stávají primárními mluvčími a obhájci svých dětí, bojují za poskytnutí nejlepší odborné péče pro své dítě. Na tuto fázi navazuje fáze čtvrtá, pro ni je typický boj se sociálním systémem, který se v příběhu matek hrđinek stává antagonistou. Pokouší se prosadit své znalosti o individuálních potřebách jejich dítěte proti nevyhovujícím radám a péči odborníků. Ve fázi poslední dochází k momentu přijetí “jinakosti” dětí a přehodnocení normativních očekávání matek o “zdravém” vývoji či podobě dítěte. Na problematiku sociálního systému upozorňují také Ryan a Runswick-Cole (2008), matkám se nedostává dostatečné míry podpory, služeb i informací a to i přes fakt, že sítím sociální podpory v případě péče o dítě s disabilitou přikládají velký význam.

Jak jsem již uvedla, Sousa (2011) definuje 5 různých fází, kterými si matky v rámci procesu výchovy a péče o dítě s postižením procházejí. V rámci druhé fáze se matka seznamuje s diagnózou svého dítěte, což vede k jejímu pochopení jeho “jinakosti”. Existuje však jistý diskurz obviňování matek v souvislosti s hledáním diagnózy. Matky jsou kritizovány za to, že poskytnutí informace o stavu dítěte slouží více jim, nežli samotnému dítěti. Matky často vnímají a samy si určitým způsobem konstruují postižení svých dětí dle jejich lékařských anamnéz, a snaží se poté dosáhnout určitých cílů a normality svých dětí, usilují o naplnění „lineárního modelu života” (Fisher a Goodley, 2007, s. 70). Fisher a Goodley (2007) se snaží poukázat spíše na případy, kdy se matky staví proti lineárnímu modelu života, zpochybňují normativní očekávání a podporují tak inkluzivnější diskurzy vnímání postižení, jako například disability studies. K tomu má matkám napomoci tzv. filosofie současnosti, založená na předpokladu, že je nejdůležitější právě to, co žijeme tady a teď. Matky tak nebudou tolik zatíženy pohledem do budoucnosti a budou schopny své děti ocenit způsobem, který přesahuje představu o normalitě či abnormalitě. Ryan a Runswick-Cole (2008) ale naopak upozorňují, že právě díky diagnóze je matka schopna poskytnout dítěti adekvátní péči, otevírá se jí brána k řadě informací, zdrojům a podpoře, a získává tím prostředek, díky kterému může čelit obviněním poukazujícím na údajnou nekompetentnost či neadekvátnost péče, kterou dítěti poskytuje.

2 Metodologie

2.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Cílem mé práce je za využití rozhovorů s matkami nalézt specifika mateřství a péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením v souvislosti s normativními diskurzí mateřství a vývoje dítěte, a zkoumat vliv a dopady těchto diskurzů na pečující matku v rámci její výchovy a péče o dítě. Konkrétně mě tedy budou zajímat zkušenosti samotných účastnic s mateřstvím, dále pak způsoby, jakými jejich mateřství ovlivňují normativní očekávání společnosti. Zaměřím se tak na jejich vnímání normativních očekávání, která společnost klade na jejich samotné mateřství, ale také na jejich vnímání normativních očekávání, která jsou kladena na vývoj a podobu jejich dětí. Chtěla bych rozklíčovat jaké aspekty mateřství v rámci péče o dítě považují za nejpodstatnější, na jaké aspekty kladou největší důraz a zda jsou tyto specifika ovlivněna tím, co si myslí že je od nich a jejich dětí očekáváno. Pokusím se porozumět způsobu, jakým ony samy vnímají postižení svých dětí, a jak (či zda) se to v rámci jejich mateřství odráží, a to jak ve způsobech jakými o mateřství a péči o dítě přemýšlí, tak ve způsobech, jakými mateřství praktikují.

Česká sociologická literatura se propojení mateřských diskurzů s péčí o dítě s postižením zatím příliš nevěnuje, většina autorů se zaměřuje zejména na systém sociální podpory matkám, nebo obecně rodičům, pečujícím o děti s disabilitou, v některých případech na specifika péče. Věřím tak, že by má práce mohla být přínosná v oblasti sociologického zkoumání samotného mateřství i mateřství a péče o dítě s postižením se zaměřením na společenské normativní diskurzí.

Z výše definovaných cílů jsem zformulovala následující tři výzkumné otázky, na které jsem se v získaných datech z rozhovorů pokusila nalézt odpovědi:

Jak matky vnímají normativní očekávání ohledně mateřství (například tak, jak je popisuje ideologie intenzivního mateřství) a jak se v jejich praktikování mateřství tato společenská normativní očekávání odráží?

Touto výzkumnou otázkou bych se také chtěla zaměřit na normativní očekávání společnosti a jak s nimi matky v rámci svého mateřství pracují. Bude mě zajímat jejich

vnímání norem spojených se samotným mateřstvím, jak tyto ženy vnímají, co znamená být dobrou matkou, jak by se taková matka měla chovat v rámci péče o své dítě a zda je tento ideál vůbec dosažitelný. Pokusím se zjistit, zda mají tyto normy ženy internalizované, zda jejich přítomnost vnímají, či nikoliv, a zda je považují za problematické a proč.

Jak je jejich vnímání a dělání mateřství ovlivněno společenským vnímáním postižení?

Na základě této výzkumné otázky budu ve výpovědích matek pozorovat způsoby, jakými matky chápou postižení svého dítěte, jak ho vnímají a jak se k němu vztahují. Bude mě zajímat, zda pocítují tlak normativních očekávání na způsob vývoje a podoby svého dítěte, či nikoliv, a v případě že ano, jakým způsobem s tím v rámci svého mateřství nakládají. Pokusím se tedy zkoumat jak, či zda vůbec, zdravotní stav dítěte ovlivňuje způsob, jakým ženy o mateřství uvažují a jak ho dělají.

Jaké jsou specifické aspekty mateřství a péče o dítě s disabilitou z pohledu samotných pečujících matek?

Skrze tuto výzkumnou otázku se pokusím o nalezení specifik, která sebou pro matky nese péče o děti s disabilitou. Bude mě zajímat, na co tyto matky kladou v rámci péče a samotného mateřství největší důraz a co je pro ně největší výzvou. Cílem je zjistit, jak tyto ženy vnímají a prožívají svá mateřství, popsat jejich individuální zkušenosti, a zaměřit se na oblasti, kterým samy dávají největší význam. Za pomoci literatury bych se ráda pokusila vyhodnotit, zda jsou jejich zkušenosti v rámci mateřství něčím vyloženě specifické, jak jsem již zmínila, zmapovat ty oblasti mateřství a péče o dítě, které z jejich výpovědí plynou jako nejzásadnější, a to z různých důvodů.

2.2 Metodologie výzkumu

Vzhledem k cílům mého výzkumu jsem se pro jeho zpracování rozhodla zvolit kvalitativní metodologii. Právě ta odpovídá celkovému charakteru mého výzkumu, kterým se pokouším porozumět hlubšímu kontextu prožívání a praktikování mateřství ve specifické situaci. Kvalitativní metodologie mi umožňuje ponořit se hluboko do životů participantek

skrze jejich vyprávění a získat tak bohaté a komplexní pochopení jejich zkušeností. Kvalitativní metodu tedy považuji za adekvátní nástroj k odhalení specifík a osobních zkušeností participantek v rámci takto citlivého a osobního tématu. Participantky budou mít příležitost detailněji popsat své prožívání mateřství i vnímání postižení svých dětí, právě to by v kvantitativním výzkumu nemuselo být zachyceno. Lze tedy shrnout, že volba kvalitativní metodologie odpovídá potřebě hlubšího porozumění zvoleného tématu, které je velmi osobní, citlivé a může mít mnoho podob v závislosti na individuálních zkušenostech matek.

2.3 Metoda sběru dat

Data byla v rámci výzkumu získána provedením šesti polostrukturovaných hloubkových rozhovorů v období od 5. února do 14. března s matkami pečujícími o děti s těžkým kombinovaným postižením ve věku 9 až 16 let. Specifika participantek byla dána skutečností, že jejich děti navštěvují jistý denní stacionář, který se specializuje právě na péči o děti se zmíněným typem postižení. Získávat participantky z tohoto konkrétního terénu jsem se rozhodla z důvodu jejich homogenity a těžké dostupnosti dané tím, že spadají v rámci České republiky do úzké skupiny. Jedna z participantek jistý denní stacionář s dcerou nenavštěvuje a ozvala se mi na základě doporučení ze strany anonymní informantky. Jsem si vědoma toho, že se zpráva o mém výzkumu tedy později objevovala na různých platformách, kde spolu rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením komunikují.

Tím, že participantky spadají do velmi úzké skupiny, pro mne nebylo dále možné stanovit požadavek na podobný sociodemografický profil participantek. To je potřeba reflektovat jako limitaci mé práce, jelikož právě mateřství, jeho vnímání, praktikování a prožívání, je tímto profilem silně podmíněno (Vincent, 2009). Všechny participantky lze ze socioekonomického hlediska zařadit do střední či vyšší třídy.

Rozhodla jsem se oslovit matky dětí s disabilitou které mají velmi konkrétní diagnózu, jelikož právě jedinci s těžkým kombinovaným postižením jsou na svém pečovateli nejvíce závislí. Tyto děti nejsou schopny bez pomoci pečovatele, ve většině případů matek, uspokojit své základní životní potřeby. Jak ukazují výzkumy, právě tyto matky tedy s dítětem a v rámci péče o něj tráví nejvíce času (například Luijkx et al., 2017; Tadema a Vlaskamp, 2010).

Participantky jsem oslovila skrze pozvánku k výzkumu (pozn. součástí přílohy), která jim byla během ledna 2024 předána zaměstnanci stacionáře. Etická rizika, která jsou s tímto krokem spojena, dále rozebírám v kapitole týkající se etiky výzkumu. Pozvánka k rozhovoru obsahovala stručnou informaci o tématu výzkumu, dále předpokládanou délku rozhovoru, ujištění o anonymizaci získaných dat a kontaktní informace na mou osobu i vedoucí práce. Participantky (až na jednu již zmíněnou výjimku) byly tedy získány účelovým výběrem, specifický terén, ze kterého jsem je získávala, byl předem konkrétně stanoven.

Před samotným začátkem rozhovoru byl vždy participantkám předán k podpisu informovaný souhlas obsahující informace o jejich právech, rizicích výzkumu, pravděpodobném průběhu rozhovoru, jeho délce a nahrávání. Také v něm byly informovány o způsobech, jakými se získanými daty v rámci své práce budu nakládat, a byly ujištěny o anonymizaci získaných dat před zapracováním do samotné bakalářské práce. O informacích obsažených v informovaném souhlasu jsem je také znovu stručně obeznámila na začátku rozhovoru.

Jelikož se jednalo o polostrukturované rozhovory, otázky byly participantkám kladeny na základě předem připraveného topic guidu. Ten mi umožnil směřovat otázky k tématům, která se v rámci své bakalářské práce pokouším otevírat a definuji je v cílech výzkumu a výzkumných otázkách. Jelikož se jednalo o velmi osobní a citlivé téma rozhovorů, v rámci kterých jsem se setkala také s problematikou působení určité hierarchie (dále naznačuji v kapitole o etických rizicích mého výzkumu), kladla jsem také důraz na přípravu sebe sama k jejich samotnému vedení. Cenné informace a rady, jak správně vést výzkumný rozhovor, jsem získala z několika různých zdrojů literatury (například Abell et al., 2006; Kaufmann, 2010; Nunkoosing, 2005; Seidman, 2006).

Získaná data měla podobu nahrávek rozhovorů. Jejich délka se pohybovala v rozmezí 1 hodiny 50 minut a 2 hodin 44 minut. Oproti předpokládané délce uvedené v pozvánce k výzkumu (50 minut) se rozhovory často velmi protáhly. I to reflektuji jako limitaci mé práce, jelikož se nejedná o krátké protáhnutí, ale velmi významné, kterému by se dalo předejít pilotáží výzkumného nástroje. Všechny participantky mi však vyšly vstříc a velmi ochotně se mnou strávily tolik času, kolik bylo k dokončení rozhovoru potřeba. Nahrávky jsem dále zpracovávala způsoby, které definuji v rámci kapitoly metod analýzy dat.

2.3.1 Profily participantek

V této části uvádím krátké biografie participantek, které se výzkumu pro mou bakalářskou práci ochotně zúčastnily.¹

Alice

Alici je 41 let a žije se svou dcerou a současným partnerem, který není otcem dcery, ve vícegeneračním domě v Praze. Alice je OSVČ a zároveň je již přes rok přechodnou péstounkou. Její nejvyšší dosažené vzdělání je vysokoškolské. Má jednu dceru, 11letou Amálku s těžkým kombinovaným postižením, s otcem Amálky je Alice rozvedená a dcera žije výhradně s matkou. Otec se do péče zapojuje v bytě Alice a jeho okolí.

Berenika

Berenika žije s manželem a jejich dcerou v bytě v Praze, je jí 50 let a je vysokoškolsky vzdělaná. Je lektorkou jazyků a lektorkou dentální hygieny, obojí vykonává v rámci blíže neupřesněného úvazku, pracovně je velmi flexibilní. Její jediné biologické dceři Barunce je 16 let a má těžké kombinované postižení. Občasně manželský pár pečuje a vychovává také 21letou dceru Bedřišku z manželova předchozího svazku, která žije v zahraničí.

Daniela

Daniele je 48 let, žije v rodinném domě v Praze se svými třemi dětmi a manželem, se kterým je nyní ve složité partnerské situaci. Její nejvyšší dosažené vzdělání je středoškolské s maturitou, nedávno se vrátila po 21 letech péče do zaměstnání. Pracuje na zkrácený úvazek zhruba 18 hodin týdně v oblasti administrativy. Daniela má tři děti ve věku 21 let (syn), 19 let (dcera) a 16 let (dcera). Její nejmladší dcera Dianka má těžké kombinované postižení.

Ester

Ester je matkou dvou dětí, patnáctiletého syna a desetileté dcery, které vychovává se svým manželem. Je jí 45 let a s rodinou žije v bytě v okrese Praha - východ. Její nejvyšší

¹ Všechna jména jsou za účelem zachování anonymity participantek a jejich blízkých zcela smyšlená.

dosažené vzdělání je středoškolské s maturitou. V současné době je zaměstnaná v oblasti administrativy, do práce se před několika měsíci vrátila po 10 letech péče o dceru. Její desetiletá dcera Eliška má těžké kombinované postižení.

Iveta

Ivetě je 48 let a se svým manželem a jedenáctiletou dcerou žije v bytě v Praze, plánují se však odstěhovat do Středočeského kraje. Její dcera Irenka má těžké kombinované postižení a Iveta o ní již 11 let pečuje. Na Úřadu práce je vedena jako osobní asistentka dcery, do svého původního zaměstnání se po narození dcery již nevrátila. Její nejvyšší dosažené vzdělání je středoškolské s maturitou.

Hana

Hana je matkou dvanáctiletého syna a devítileté dcery, se kterými spolu s manželem bydlí v bytě v okrese Příbram ve Středočeském kraji. Haně je 37 let a není zaměstnaná, věnuje se již 9 let péči o dceru Helenku s těžkým kombinovaným postižením. Hany nejvyšší dosažené vzdělání je odborné středoškolské. Hana jako jediná z participantek není z Prahy a okolí a nenavštěvuje se svou dcerou denní stacionář, který navštěvují dcery ostatních participantek.

2.4 Metoda analýzy dat

Participantky souhlasily v rámci informovaného souhlasu s nahráváním rozhovorů. Díky tomu jsem mohla přistoupit k doslovnému přepisu všech rozhovorů, což mi po dalším zpracování umožnilo provést jejich podrobnou analýzu. V procesu přepisu rozhovorů bylo zapotřebí materiály opakovaně důkladně kontrolovat za pomoci opětovného poslechu nahrávek. Přepsané výpovědi participantek jsou v samotné práci stylisticky a jazykově upraveny za účelem zlepšení čtivosti textu.

Data v podobě přepsaných rozhovorů jsem potřebovala dále redukovat a rozlišit tak segmenty, které jsou pro můj výzkum podstatné. Uchýlila jsem se tedy k otevřenému kódování přepsaných rozhovorů, kdy jsem kódy předem stanovila dle oblastí, o které se můj výzkum zajímá a stanovila jsem je již v teoretickém ukotvení, cílech a výzkumných otázkách, a ke kterým se vztahovaly i samotné otázky, které jsem si dopředu připravila v

podobě diskuzní osnovy. Kódy se tedy týkaly zejména oblasti specifik mateřství a péče o dítě s disabilitou, vnímání a praktikování mateřství pečující matkou, a v neposlední řadě vnímání disability dítěte pečující matkou. Kódování lze definovat jako „postup, při kterém se jednotlivým kval. údajům, získaným při sběru informací v procesu empir. výzkumu, přiřazují kódy, většinou v podobě čísel, písmen, event. určitých značek, aby informace mohly být zpracovány a vyhodnoceny.“ (Petrušek et al, 1996, s. 493). Předem stanovené kódy jsem poté hledala v datech, úryvky z výpovědí, které jim odpovídaly, jsem tak označovala, a data tedy segmentovala. Zároveň jsem ale využívala i induktivní způsob kódování, kdy jsem některé kódy vytvářela až na základě vyplynutí z dat. Proces deduktivního i induktivního kódování a zanášení dat do tabulky mi umožnil utřídit výpovědi pospolu dle tématu, ke kterému se vztahují. Dále jsem je tak mohla lépe porovnávat a interpretovat.

Při kódování a segmentaci jsem kladla důraz na individualitu všech výpovědí a zkušeností samotných participantek, jelikož se jedná o výpovědi a zkušenosti velmi různorodé, a rozhodně je nelze nějakým způsobem kvantifikovat či unifikovat. Pokouším se pouze o odhalení podobností, které se ve výpovědích objevují, a o identifikaci výrazných témat, které se napříč výpověďmi prolínají. Zvolením otevřeného kódování jsem také měla možnost označovat delší pasáže z rozhovorů, což bylo pro můj výzkum klíčové, jelikož výpovědi matek, ve kterých popisovaly své zkušenosti a pocity, byly velmi komplexní. V rámci kódování jsem tak vytvořila zcela nový dokument v podobě tabulky, do které jsem zaznamenávala okódované pasáže z rozhovorů a třídila je také pomocí vytvoření kategorií, které shlukují kódy s podobným tématem tak, abych je poté mohla lépe interpretovat.

Klíčovým krokem v rámci práce s daty byla tedy dále jejich analýza a následná interpretace. Data již v podobě okódovaných pasáží jsem analyzovala za pomoci tematické analýzy. Jedná se o deskriptivní analýzu, která umožňuje identifikovat a popisovat určitá témata, která se v datech objevují. Za témata jsou v případě této analýzy označována určitá integrovaná data v kategorie, které se konkrétně vztahují k oblasti zájmu stanovené ve výzkumné otázce. Soustředí se na individuální zkušenosti a jejich významy, dále na způsoby, jakými je ovlivňuje sociální kontext (Braun a Clarke, 2006). Za použití tohoto způsobu analýzy je tak možné identifikovat a interpretovat nejvýznamnější témata objevující se v datech, v tomto případě ve výpovědích participantek. Díky analýze jsem tedy schopna prezentovat či interpretovat závěry, které vycházejí ze získaných dat z rozhovorů s participantkami.

2.5 Etické aspekty práce

V rámci informovaného souhlasu (pozn. součástí přílohy) participantky souhlasily s pořízením nahrávky z rozhovoru, dále jim byla sdělena předpokládaná délka rozhovoru a způsoby, jakými bude nakládáno se získanými daty. Dále byly informovány o tom, že získaná data budou před zavedením do samotné bakalářské práce anonymizována, aby došlo k zamezení jejich případné budoucí identifikaci. Byly poučeny o svých právech a rizicích výzkumu. Bylo jim také stručně představeno téma, kterého se následně kladené otázky týkaly. Realizace projektu je ale i tak spojena s několika potenciálními etickými riziky.

Jelikož se jedná o velmi citlivé téma, během rozhovorů participantkám mohla být způsobena určitá emocionální újma. Otázky v rámci rozhovorů tedy musely být citlivě vybírány i pokládány, samozřejmě poté bylo ukončení dotazování, pokud by se participantka necítila komfortně, či možnost na otázky neodpovědět. V rámci jednoho rozhovoru došlo k vypjatější emocionální situaci, kdy se participantka v průběhu vyprávění rozplakala. Tuto situaci jsme ale s participantkou zvládly vyřešit a po krátké pauze jsme po opětovném vyjádření souhlasu ze strany participantky v rozhovoru pokračovaly. V souvislosti s citlivostí tématu bych také ráda zmínila určitou vyšší míru náročnosti zpracování dat. V průběhu přepisů a kódování jsem opakovaně poslouchala a procházela silné příběhy participantek a i já jsem tak pocítovala jistý emocionální tlak. Doufám tedy, že tato skutečnost neovlivnila následnou interpretaci dat.

Etické riziko mohlo být také vyvoláno faktem, že jsem výzkum za účelem získání přístupu k participantkám (které ve snaze získání homogenního vzorku spadají do úzké a špatně dostupné skupiny) komunikovala se zaměstnanci denního stacionáře, kam matky s dětmi s těžkým kombinovaným postižením dochází. Konkrétně mi ke vstupu do terénu pomohla osoba z mého blízkého okolí, kterou tak lze považovat za getekeepera. Naše spojitost skrze jméno mohla u participantek navodit pocit spojitosti mezi mým výzkumem a samotným stacionářem, dále ale také ohrozit určitou míru upřímnosti výpovědí ze strachu z rozšíření informací, které mi sdělí, k pracovníci tohoto stacionáře. Také hrozila možnost, že se participantky budou cítit pod nátlakem či “nuceny” se na výzkumu podílet. Problematické je to zejména z toho důvodu, že jsou závislé na službách tohoto stacionáře a určitým způsobem zde tak existuje hierarchie - v rámci zachování dobrých vztahů a neohrožení možnosti, aby jejich dítě stacionář dále navštěvovalo a využívalo jeho služby, mohly s participací na mém výzkumu souhlasit i přes to, že toto rozhodnutí stoprocentně nevychází

z jejich vlastního přesvědčení. Věřím, že se mi podařilo takové skutečnosti předejít způsoby, které popisuji v následujících řádcích.

Tato etická rizika jsem ještě před samotným zahájením sběru dat konzultovala s vedoucí své bakalářské práce a pokusila jsem se najít způsoby, jakými jim co nejlépe předejít. Učinila jsem tak několik opatření. Za prvé jsem kontaktovala samotného ředitele stacionáře, informovala ho o svém výzkumu a poprosila ho o svolení a pomoc při jeho realizaci, a to ve formě umožnění kontaktování jeho klientek, tedy matek, které do stacionáře se svými dětmi docházejí. O výzkumu informovalo své klienty více zaměstnanců stacionáře, tento krok byl podstatný k zajištění snížení rizika očitosti mé spojitosti s gatekeeperem, či problematiky hierarchie. Také jsem zaměstnance požádala, aby klientky o mém výzkumu informovali pouze formou předání předem vytvořené pozvánky, případně sdělením stručné informace o výzkumu a předáním mých kontaktních informací. Tímto způsobem jsem se pokusila zamezit tomu, aby potenciální participantky vnímaly můj výzkum ve spojení se samotným stacionářem. Strachu participantek z rozšíření informací, které mi při rozhovoru sdělí, a pro mě tak riziku získání nepravdivých či neupřímných výpovědí, jsem se pokusila předejít ujištěním participantek o anonymizaci dat a následném smazání nahrávek rozhovorů. I přesto ale v rámci této oblasti shledávám jisté limitace určitých nepsaných normalizovaných morálních pravidel a očekávání, sociálních norem, stanovujících “jak by se mělo” o mateřství a péči o děti hovořit.

V tuto chvíli si nejsem vědoma toho, že by některé z popsaných potenciálních etických rizik bylo naplněno, a věřím tedy, že se jim implementací popsaných opatření podařilo předejít. Jiná etická rizika by měla být ošetřena v rámci již zmíněného informovaného souhlasu a jeho součástí.

3 Praktická část

3.1 Vnímání normativních očekávání týkajících se mateřství a jejich projevy v praktikách pečujících matek

V této kapitole se věnuji datům, která se vztahují k první stanovené výzkumné otázce. Tato otázka pojednává o vnímání společenských normativních očekávání v souvislosti s mateřstvím samotnými pečujícími matkami, dále poté o způsobech, jakými se tato očekávání v jejich chápání i praktikování mateřství odráží.

Intenzivní formy praktikování mateřství jsou charakterizovány několika různými aspekty, které ztělesňují společenská očekávání ohledně toho, jak by se měla “dobrá” matka chovat, vypadat, jak by měla své děti vychovávat a jak by o ně měla pečovat. Tyto aspekty jsou různými autory specifikovány odlišně, většinou se svým významem ale překrývají. Mezi tato očekávání patří předpoklad, že je matka primární pečovatelkou o dítě a domácnost (Brock, 2014, s. 20; Hays, 1996 in Hallstein, 2006, s. 97; Hays, 1996 in Verniers et al. 2022, s. 2), je v rámci péče považována za expertku (Schmidt et al., 2023, s. 6), která se neustále věnuje zdokonalování svých dovedností (Brock, 2014, s. 20). Péči a zdokonalování se v ní věnuje veškerý svůj čas, lásku, energii i finanční prostředky (Hays, 1996 in Hallstein, 2006, s. 97; Hays, 1996 in Verniers et al. 2022, s. 2). Je zodpovědná za zajištění úspěšného vývoje svých dětí, tedy za zajištění vhodného výchovného prostředí nebo například stravy (Schmidt et al., 2023, s. 7 - 8). Péče pro ni má být vždy přednější než ekonomická aktivita, kterou právě péči musí podřídit (Brock, 2014, s. 20; Schmidt et al., 2023, s. 7 - 8). Od matky je očekáváno, že bude mít neustále pod kontrolou jak svůj mateřský výkon, tak vzhled. Dále by měla v souvislosti s mateřstvím a péčí projevovat pouze pozitivní emoce a vyhnout se jakýmkoliv negativním výrokům, které péči a mateřství jako takové neglorifikují (Schmidt et al., 2023, s. 8 - 9). Matka nemá být za svou práci v rámci péče o děti nijak finančně odměňována (Hays, 1996 in Hallstein, 2006, s. 97; Hays, 1996 in Verniers et al. 2022, s. 2) a také se předpokládá, že tuto roli vykonává ze své přirozenosti, k péči je biologicky předurčena (Brock, 2014, s. 20). V rámci společenských očekávání v souvislosti s mateřstvím v případě matek pečujících o dítě s disabilitou se také setkáváme s normou nepřiznávat odlišnost péče o dítě s disabilitou od péče o dítě společensky považované za zdravé (Brock, 2014, s. 20).

V následujících odstavcích se věnuji jednotlivým zmíněným normám či očekáváním, která se ve výpovědích participantek v rámci praktikování jejich mateřství odráží. Je ale potřeba stejně jako v části teoretické upozornit na socioekonomický aspekt této problematiky. Koncepty intenzivních forem mateřství pracují s velmi omezenou definicí ženy, matky, kterou lze z hlediska socioekonomického statusu zařadit do střední třídy a výše (Elliott et al., 2013; Vincent, 2009). Všechny participantky svými profily do této definované skupiny spadají, předpokládám tak, že právě proto se řada z výše definovaných aspektů v jejich výpovědích o tom, jak mateřství praktikují, hojně vyskytuje.

3.1.1 Nadřazenost péče nad ekonomickou aktivitou

Aspekty vnímání péče jako nejdůležitější v životě ženy, matky, a nadřazená pozice péče v porovnání s ekonomickou aktivitou participantek se v rámci rozhovorů objevovaly v různých formách, tato norma se ale jasně prolíná všemi příběhy participantek. Více či méně každá z nich omezila svou ekonomickou činnost za účelem poskytování “lepší” péče dítěti s disabilitou. V konceptech popisujících aspekty intenzivních forem mateřství se setkáváme s různými pohledy na téma ekonomické aktivity matek, společný však mají zejména důraz na větší důležitost péče oproti ekonomické aktivitě. Právě tento důraz je v rámci výpovědí participantek znatelný. Například Alice s Berenikou popsaly situaci, kdy učinily volbu mezi péčí a kariérou:

„(...) že kariéra půjde stranou, protože pro mě je důležitější prostě teda péče o to dítě (...)”
(Alice)

„No a vlastně jsem se potom rozhodla, že abych mohla dělat tu jednu práci, za což jsem v tu chvíli považovala tu péči o to dítě pořádně, tak se asi do té své původní práce už nevrátím.”
(Berenika)

Alice zmiňuje ve spojitosti s upřednostněním péče své vzdělání i kariéru, kterou se rozhodla pro péči omezit. Stejně tak se vyjadřuje také Berenika, která svou ekonomickou aktivitu omezila, jelikož nebyla jako primární pečovatelka o dceru schopna věnovat se oběma činnostem podle jejích představ. Další z participantek, Daniela, poukazuje i na

negativní důsledky, které věří, že ekonomická aktivita matky v rámci péče o dítě na potomka může mít:

„(...) máme maminky, které jakoby chtějí si udržet tu svojí kariéru a tak jako, ale myslím si, že jako to vůbec neodsuzuju, to jako každý ať si dělá co chce, to je hodně individuální, ale myslím si, že jako že přijdou o nějaké věci, které jako se jim pak nevrátí v životě, no. Jako je to prostě pak znát na těch dětech strašně často.” (Daniela)

Daniela ve své výpovědi uvádí, že rozptýlenost matky od aktivit spojených s péčí může mít na dítě negativní vliv. Její výpověď lze chápat v souvislosti s myšlenkou úpadku sociálního kapitálu dětí v důsledku zvyšování zaměstnanosti matek (Bianchi, 2000, s. 402). Zatímco Schmidt et al. (2023) zmiňují potřebu schopnosti matek do mateřství a péče o dítě ekonomickou aktivitu integrovat, a to v míře, která na jejich mateřskou roli nebude mít negativní vliv, Brock (2014) v rámci souhrnu normativních očekávání od matek vychovávajících konkrétně dítě s disabilitou zmiňuje kompletní omezení ekonomické aktivity. V obou případech se ale od žen matek očekává přizpůsobení jejich ekonomické aktivity dítěti a péči o něj a důraz na péči jakožto prioritu v životě matky. Příběhy o ekonomické aktivitě participantek jsou individuální, většina z nich je v současnosti více či méně ekonomicky aktivní, z výpovědí ale vyplývá, že za prioritu v tomto případě považují péči o dítě. V rámci rodinných soužití jsou hlavními či výhradními pečovatelkami a v souvislosti s materiálním zajištěním se ve většině příběhů setkáváme zejména s tradičním rozdělením rodičovských rolí, kdy domácnost materiálně zajišťuje zejména otec dětí (Nešporová, 2012).

V souvislosti s tradičním rozdělením rolí a faktem, že participantky z hlediska důležitosti dávají přednost péči je ale potřeba reflektovat i socioekonomický status participantek. Koncepty jako ideologie intenzivního mateřství v souvislosti se socioekonomickým statutem pracují pouze s úzkou skupinou rodinných uspořádání. Tyto společenské normy a očekávání ignorují nerovnost rozdělení různých typů zdrojů napříč společnostmi, a tedy i rodinami (Vincent, 2009; Elliott et al., 2013). Iveta uvádí, že pro ni v současnosti není variantou být k pečování o dceru také ekonomicky aktivní. Upozorňuje ale také na specifika své individuální životní situace v souvislosti s materiálním zajištěním:

„Dostávám dost často (pozn. pracovní nabídky), ale jako odmítám to, protože mně to za to nestojí. Prostě ta péče o tu Irenku je u mě na prvním místě. (...) Samozřejmě asi kdybysme neměli takovej finanční přísun z manželovy práce, asi by to třeba bylo jinak, že by nás to nutilo.” (Iveta)

Ve své výpovědi tedy i samotná participantka Iveta poukazuje na svou socioekonomickou příslušnost, díky které se jejich rodina dokáže určitým způsobem obejít bez druhého příjmu právě z její strany. I v mateřství se tedy zásadně odráží individuální třídní postavení jedinců a následně je dále reprodukováno skrze strategie v péči, výchově i rozdělení rolí v domácnosti, které si rodiče volí (Vincent, 2009).

3.1.2 Matka primární pečovatelkou

K upřednostnění péče nad ekonomickou aktivitou matek se váže další aspekt intenzivních forem praktikování mateřství, který lze ve výpovědích sledovat. Jedná se o předpoklad, že je matka primární pečovatelkou o dítě a domácnost. Hays (1996 in Verniers et. al., 2022, s. 2; 1996, in Hallstein, 2006, s. 97) v rámci popisu normativních očekávání ustanovuje matku primárně odpovědnou za výchovu dětí, staví jí do pozice ústřední pečovatelky a považuje ženy za jediné vhodné pro péči o děti. Tento aspekt se v životech participantek odráží zejména v rámci rozdělení péče o dítě v průběhu prožívání běžných dnů, ale také v rozdělení rolí matky a otce a s nimi spojených činností a povinností. Ester například popisuje, jak donedávna obstarávala péči o dceru a domácnost během celého dne, mezitím co byl její manžel v zaměstnání. Nyní se situace částečně liší, jelikož se nedávno po deseti letech, co doma pečovala o dceru s postižením, vrátila do zaměstnání. I přes to se její náplň dne co se týče péče (vyjma doby, kdy je dcera ve škole, a ona tak může strávit několik hodin v zaměstnání než ji vyzvedne) nezměnila:

„(...) no vstáváme jakoby v šest většinou, protože manžel taky vlastně odjíždí nějak po půl sedmé jakoby do práce, většinou bere sebou syna na vlak. Já se většinou jakoby vypravím nejdřív jako já, pak většinou budím Elišku, protože ona třeba se budí až v půl sedmý, ve třičtvrtě na sedm. Teď jako než jí obleču, než jí nakrmím, celá jako výprava mě, jí, tak jako to je hodina a půl. Tak jako v půl osmý jsme schopný se vyhrabat a vozím jí vlastně do školy teda, což je tak jako čtyřicet minut, padesát jakoby ráno. (...) Pak jsem se většinou vracela domů, nebo jsem se stavila na nákup (...) a pak teda jako nějaká ta domácnost, že něco uvařit,

uklidit a tak, něco na tom počítači udělat. Pak ona tam letos už vlastně je do půl třetí. To znamená, že já jsem třeba před druhou pro ní jela. Když jsme měly cvičení, tak už jí musím vyzvedávat v půl druhý, to znamená před jednou pro ní jet.” (Ester)

Ester podrobně popisuje činnosti, se kterými dceři během dne pomáhá a jakým způsobem o ni pečuje, stejně tak popisuje také jak se během dne věnuje vykonávání prací domácích. V její výpovědi se objevují i prvky specifík péče o dítě s disabilitou. Za prvé se v rámci péče o dceru musí věnovat i činnostem, které se v péči o desetileté dítě bez disability již nevyskytují. K tomu se přidávají i specifické činnosti, jako rehabilitace a různé další terapie, kterých se s dcerou účastní právě ona. Pozice matky jako primární pečovatelky se dle výpovědí participantek odráží zejména v množství aktivit a času, který dítěti během dne věnují - to je demonstrováno právě v rámci popisu průběhu běžného dne participantek, jak je prezentováno na příkladu Ester. V rámci péče jako primární pečovatelky uspokojují fyzické i psychické potřeby dítěte. Stejně tak lze sledovat tradiční rozdělení rolí otce a matky na pracujícího muže a primárně pečující ženu, které odráží genderové nerovnosti a očekávání spojené s konceptualizací role ženy a muže (Nešporová, 2012). Všechny participantky se samy považují za primární pečovatelky a do této pozice se často samy pasují, jako například Alice:

„Já jsem na to tak zvyklá a prostě jdu nakrmit Amálku žejo, jo. A když zrovna nemůžu a Amálka se tváří hladově, tak poprosím někoho kdo je tady v okolí (...) ale já většinou jako můžu, protože i Amálka má nějaký svůj rytmus, máme to hezky nějak už nacvičený všechno (...)” (Alice)

Otec se většinou podílí na péči buď ve večerních hodinách v rámci všedních dnů, nebo o víkendech. Jinak je tomu v případě Hany a Daniely, které v pozici primárních pečovatelek setrvávají i o víkendech. Hana například vysvětluje argumentaci svého manžela v souvislosti s ne tak významnou účastí na péči tím, že není “rodinný typ” a v péči o dceru neexceluje tak, jako právě Hana:

„No, dříve mi vadilo hodně, že si třeba tatínek s dětma nehraje, nebo že prý není ten rodinný typ jak mi řekl *smích*. (...) že nebude ten, kterej bude vymýšlet ty výlety a zábavu pro ně o víkendu a takhle no. (...) On mi na to vždycky řekl, že já tomu rozumím líp a umím to i líp,

což mě vždycky naštvalo ještě víc. Já říkám no to je pravda, ale já jsem taky neměla na výběr, taky jsem si ty informace musela zjišťovat jo.” (Hana)

Hana s jeho tvrzením v zásadě souhlasí, poukazuje ale na skutečnost, že primární pečovatelkou a expertkou na péči o svou dceru se stala učením, nepovažuje to za svou vlastnost či předurčenost. Její přesvědčení tak stojí v opozici proti jedné z dalších norem intenzivního mateřství, která předpokládá, že je matka k péči biologicky předurčena. Daniela v rámci popisu rozdělení rolí v domácnosti také zmiňuje, že veškerá zodpovědnost za péči o děti leží pouze na ní:

„(...) všechnu tu jako zodpovědnost prostě fakt jako (pozn. otec dětí) nechal na mně no, co se týče jako těch dětí no, jako i praktickou. (...) když jako v noci (pozn. dítě) brečí, když ho nezvednu já, tak ho nezvedne nikdo prostě (...)” (Daniela)

Názory participantek na ideální rozdělení rodičovských rolí se liší, některé považují za “tu správnou” tradiční formu, v rámci které jsou role rodičů jasně odděleny na pracujícího otce a pečující matku (Nešporová, 2012), některé mezi rolemi žádný rozdíl nevidí. V případě Daniely, která dle svých slov vnímá role rodičů jako tradičním způsobem jasně oddělené, se ale i tak setkáváme s touhou po větší přítomnosti otce v rámci výchovy a péče o děti:

„(...) ale není to že by to mělo být jenom na ní (pozn. na matce). Že by měl být schopen (pozn. otec) i to dítě znát, jako znát ty signály jako co se děje, nebo jako to že pláče, že ho může vzít i on nebo nemusí čekat jako se na mámu, může vstát v noci i on, to si myslím že jo. Že by měl být schopný pokrýt i ty její povinnosti, když to tak nějak nazvu jo.” (Daniela)

Nejdříve ve své výpovědi uvádí, že otec by měl rodinu zajišťovat zejména materiálně a v rámci péče být spíše oporou matce, která je pečovatelkou primární. Vzápětí však v uvedené citaci vysvětluje, že i samotný otec by ale měl být schopen zastoupit matku v její pozici primární pečovatelky. Ačkoli tedy považuje své vnímání rodičovských rolí za tradiční, větší angažovanost otce dětí v péči o ně, ve výchově či celkovém zájmu o jejich životy, by uvítala. Jedna z participantek, Iveta, měla na rozdělení rodičovských rolí velmi silný tradiční pohled, který byl neměnný i v jejím pohledu na angažovanost otce v rámci péče. Ekonomická role otce a pečující role matky jsou pro ni jasně danými neměnnými

povinnostmi. Stejně tak otcovskou roli považuje za autoritativní a vůdcovskou, zatímco mateřskou za empatickou a pečující:

„Myslím si, že by ta maminka vždycky měla být maminkou a takovouhle jako drsnější stránku nechat na toho otce, který by měl být autorita v té rodině a myslím si, že ty principy zažitý byly a měly by tak zůstat. Prostě když přijde táta, tak má přijít táta a ne aby tomu doma jako velela ženská. Já jsem v tomhle taky dost tradiční, mám ráda klasickou rodinu, roli mojí, roli ženy prostě (...)” (Iveta)

Zajímavá je Ivetina interpretace toho, jak vnímá svou mateřskou roli. V poslední větě výše uvedené citace zmiňuje, že má ráda svou roli v rodině, roli ženy. Lze zde tedy sledovat nejasnou hranici oddělení vlastní genderové identity od mateřské role. Ačkoli zrovna Iveta ve svém vyprávění zmiňovala, že by si dokázala představit naplněný život bez dítěte, i tak později tematizovala své mateřství jako samozřejmost v souvislosti s propojením se svou ženskou identitou tak, jak to popisuje například Sophia Brock (2014).

Normativní očekávání ohledně toho, kdo má být primárním pečovatelem dětí, se odráží také ve způsobu, jakým k rozdělení rolí na pečující matku a otce živitele v některých z domácností participantek došlo. To je možné sledovat například v příběhu Daniely:

„(...) u nás se ty role tak jako neverbálně rozdělily, že vlastně on se stará o takovou tu já nevím materiální stránku (...) a já jsem jako pokrývala veškerý prostě to prostě od jako domácnosti a spoustu jako věcí.” (Daniela)

Daniela ve svém vyprávění popisuje, jakým způsobem si s partnerem role stanovili. Stejně jako v případě dalších participantek se jednalo spíše o neverbální domluvu, která vyplynula ze situace, z normalizované “tradicí”, která je v české společnosti stále výrazně přítomna (Nešporová, 2012). I v případě dalších participantek se poté vyskytují podobné příběhy, často je nástup participantky na rodičovskou dovolenou odůvodňován také vyšším výdělkem ze strany manžela. Ačkoli jsou situace matek v rámci rozdělení péče o dítě a domácnost různé, stejně tak jako jejich názory, ve výpovědích se setkáváme s vnímáním skutečnosti, že když otec o dítě pečuje, pomáhá vlastně s péčí matce, primární pečovatele:

„Pomáhá mi s Barunkou i jako fyzicky opravdu jakože pomáhá jí koupat, oblékat, krmit (...)” (Berenika)

„To on mi jako pomáhal, to zase jako on umí vařit, umí péct jako (...)” (Ester)

Berenika s Ester vnímají péči o děti a domácnost ze strany otce jako pomoc, což odkazuje ke Gauntovu (2008) rozdělení pozic manažerky a pomocníka v rámci konceptu mateřského gatekeepingu. Ten je většinou definován jako přesvědčení a chování matek, které omezují podíl otců na péči o dítě a domácnost (Gaunt, 2008). Ve výpovědích participantek lze pozorovat obdobné důvody takového chování, jak je popisují Allen a Hawkins (1999), a ve svých textech je dále rozebírají například také Gaunt (2008) či Hauser (2012). Z výše uvedených citací je zřetelný zejména důvod tradičního chápání diferenciací rolí muže a ženy a v souvislosti s tím také matky a otce. Gaunt (2008) vysvětluje, že se v rámci domácností často objevuje zejména zmíněný vzorec matky manažerky a otce pomocníka. Matka je tedy tou, která organizuje otce v rámci jeho zapojení do péče, a zároveň kvalitu jeho péče posuzuje. Toto jednání ale není záměrné, matky si často důsledky svého chování v podobě nižší angažovanosti otce v rámci péče neuvědomují. Tento aspekt se v rozhovorech objevoval přímo právě v odkazování na péči ze strany otce dětí - matky jejich zapojení chápou jako pomoc. Tento aspekt vnímání péče ze strany otce jako pomoci sice není přímo v konceptech intenzivních forem mateřství zmiňován, poukazuje však na vnímání matky sebe sama jako primární pečovatelky, která je za péči o dítě i domácnost odpovědná tak, jak to uvádí například Hays (1996 in Verniers et al., 2022, s. 2), nebo Sophia Brock (2014, s. 20).

3.1.3 Matka expertkou

Matka jakožto primární pečovatelka má být dle diskurzů intenzivního mateřství expertkou, která je pozorná k dítěti a jeho potřebám (Schmidt et al., 2023, s. 6 - 9), a také si osvojuje všechny potřebné dovednosti k péči o něj (Brock, 2014, s. 20). I tyto aspekty se ve výpovědích participantek čteně objevovaly. Například Daniela se soustředí na to, aby své dceři s disabilitou poskytla co nejlepší péči, a proto se pokouší různými způsoby v péči zdokonalovat:

„No a jinak tak pořád nějak se jakoby že mám i přehled v těch já nevím edukativních pomůckách a takový, v terapiích a tak no, ale to tak nějak jakoby prostě vyplynulo z toho,

že jsem se o to jako zajímala, že jsem chtěla jí nabídnout prostě to nejlepší, no. (...) protože já jsem se tam naučila jako znakovat, já jsem tam jako že jsem věděla všechno co třeba (pozn. ve školce) dělají za nějaký nevím písničky, básničky, jsme pak dělaly to samé doma a tak.” (Daniela)

Specificky se zaměřuje na dovednosti, které považuje za důležité při péči právě o dceru s disabilitou. Jsou jimi například znaková řeč, která jim poté umožňuje lepší komunikaci, informuje se ale i o dalších specifických aspektech péče, jako například o terapiích a edukativních i dalších pomůckách. Stává se tak zmiňovanou expertkou. Tento aspekt je zásadní především právě v případě péče o děti s postižením, tak ho také Sophia Brock (2014, s. 20) definuje. Matka pečující o dítě s disabilitou se musí stát odbornicí proto, aby dítěti dokázala poskytnout velmi specifickou až odbornou péči. Tento úkol je pro ni složitější z důvodu omezené schopnosti dítěte artikulovat své potřeby a pocity. Matka se tedy musí stát expertkou v mnoha oblastech, které se v rámci péče o dítě společensky považované za zdravé nemusí vůbec objevovat. Od rodičů dětí s disabilitou je očekáváno, že budou v rámci péče fungovat jako odborníci a do jisté míry jejich pozici zastoupí alespoň v domácím prostředí (van Wyk a Leech, 2016, s. 561). To je od nich očekáváno bez toho, aby například prošli odborným vzděláním. Tuto cestu k expertýze si často musí probojovat sami (Currie a Szabo, 2019, s. 1255), a to také z důvodu nedostatku informací a sociálních či lékařských služeb (Ryan a Runswick-Cole, 2008).

V rámci popisování způsobů, jakými matky o své děti pečují, své dovednosti často považují právě za ty pro dítě nejvhodnější. Samy se tedy do role expertek staví, a to i v případě konkrétní otázky na to, zda se expertkou být cítí, ale také právě v popisu běžných činností v rámci péče:

„Jako v drtivé většině případů jí krmím jenom já, protože na to mam nejlepší grif, protože jí nakrmím nejrychleji samozřejmě. (...) (pozn. otec dcery) nakrmí jí, dá jí léky, vykoupe jí, převlékne jí, dostane jí do postele, jo. Když na to nekoukám, tak je to úplně v pořádku, když na to koukám, je vidět že ta péče je taková humpolácká...” (Alice)

„(...) protože to je ve dne v noci, ona se i v noci budí, chce mámu, neuklidní jí nikdo jinej než to, že já vstanu, dojdu si pro ní do pokojíčku (...)” (Hana)

Alice i Hana tematizují své schopnosti a dovednosti jako matky expertky v rámci péče v určitých momentech na pozadí nedostačující či neuspokojující péče ze strany otce dítěte. Považují otce za schopného dítě i péči o domácnost obstarat, s výsledkem však nemusí být vždy spokojeny. I tady tak lze sledovat určitou formu mateřského gatekeepingu, kde je právě matka manažerkou péče o dítě a otec je pomocníkem, který je matkou organizován, ale také hodnocen a kritizován (Gaunt, 2008). V těchto výpovědích se odráží další z důvodů, který autoři (například Allen a Hawkins, 1999) v souvislosti s chováním mateřského gatekeepingu definují - žena vnímá právě oblast rodiny a péče jako vlastní doménu, kde má možnost uplatňovat moc více, nežli v jiných oblastech, a potvrzuje si svou identitu skrze vysvětlování vlastní nenahraditelnosti. Právě proto tedy matka může tematizovat péči ze strany otce jako, dle slov Alice, humpoláckou.

Participantky považují své schopnosti v rámci péče o jejich dítě za ty nejlepší, nejefektivnější, svým dětem a jejich potřebám dle svého názoru rozumí nejlépe, jsou expertkami. V souvislosti s expertizou svého pečování a schopností souvisejících s mateřstvím a péčí o dítě s postižením participantky vyjadřovaly jistý pocit jistoty se sebou samými v této pozici. Jejich role pečovatelek, konkrétně pečovatelek o dítě s postižením, jsou pro ně jistým zdrojem sebevědomí a pozitivního sebepojetí. Skrze svou mateřskou roli, která je v jejich životech až specificky výrazně zastoupena z důvodu vysoké pečovatelské zátěže, jsou tak schopné budovat v tomto ohledu i svou ženskou identitu.

Jak zmiňují například Schmidt et al. (2023, s. 6 - 9), matky bedlivě sledují potřeby svých dětí a přizpůsobují tomu svou péči, dle svého názoru právě ony disponují komplexními znalostmi o touhách a potřebách svého vlastního dítěte. Tento názor ale vnímají i ze strany svého okolí, jak popisuje například Ester a Alice:

„(...) a tam mi pani doktorka říkala no jo, ale vy jste ten největší odborník na ní, vy jste s ní jakoby žejo.“ (Ester)

„Lékaři mi většinou řeknou vy jste maminka, vy víte nejlépe co děťátko potřebuje. Zároveň mají pravdu, protože oni děťátko vidí jenom na dvacet minut a neví jak reaguje na léky a tak dále.“ (Alice)

Obě participantky popisují, jakým způsobem je jim předkládáno ze strany lékařů, že jsou na své děti a v rámci péči o ně právě ony největšími odborníky. Tato domněnka ze

strany lékařů je vysvětlována zejména faktem, že právě ony s dětmi tráví nejvíce času. To lze vnímat na pozadí skutečnosti, že většinou, v případě tohoto vzorku participantek vždy, právě matky stále setrvávají v pozici primární pečovatelky.

3.1.4 Investice

S osvojováním potřebných dovedností a stávání se expertkami v rámci péče úzce souvisí také další aspekt intenzivních forem praktikování mateřství, kterým jsou investice. V rámci této normy je od matek očekáváno, že do péče investují veškeré své zdroje času, energie, lásky i financí. Právě tak mohou dle těchto konceptů zajistit bezproblémový vývoj dítěte (Hays, 1996 in Verniers et al., 2022, s. 97; Hays, 1996 in Hallstein, 2006, s. 97; Sutherland, 2010, s. 313). V případě zmiňovaného osvojování potřebných dovedností se setkáváme zejména s investicí času a energie, omezení ekonomické aktivity lze jako investici do péče spatřovat také. Například Daniela ve své výpovědi vysvětluje, jakými způsoby do péče investuje (nejen) lásku:

„(...) já jsem prostě chtěla vždycky žít jakoby, jak bych to nazvala, jejich životy jo.”
(Daniela)

Ve výpovědi Daniely lze sledovat investici celkově sebe sama, v rámci svého života chce žít životy svých dětí, prožívat s nimi jejich úspěchy i neúspěchy, být obeznámena s jejich každodenním životem, s jejich kamarády. Hana v souvislosti s investicemi oproti tomu poukazuje na potřebu stanovení jisté hranice v rámci pečování:

„(...) takový postavení nebo jakoby motto, a to zní: uděláme pro naši dceru vše, co je v našich silách, ale ne víc než dost. Což když vysvětlím, tak jakoby budeme se snažit, dáme jí všechno prostě nejvíc, ale nebudeme žít jenom a jenom na prvním místě pro ni.” (Hana)

Vysvětluje, že se s manželem pokouší najít balanc mezi poskytováním té nejlepší péče pro svou dceru a zaměřením se na vlastní potřebu seberealizace, což s normativním očekáváním ve spojitosti s investicemi matek do péče není v souladu. Poukazuje na to, že je připravena do péče investovat všechny prostředky, kterými disponuje, ale ne více, než je sama schopna zvládnout. Nelze ale opomenout ani investice finanční, jež jsou v rámci péče

o dítě s postižením všudypřítomné. Dle výpovědí participantek se péče o dítě s postižením projevuje jako velmi finančně nákladná, i tomu se tedy v rámci péče o děti přizpůsobují a pokouší se potřebám dítěte v tomto ohledu vyhovět:

„(...) o Amálku je postaráno rovná se jdu pracovat. Nerovnálo se to teda nikdy jdu si dělat cokoliv jiného, rovnalo se to jdu vydělávat, protože péče o Amálku samozřejmě stojí spoustu peněz, to je jasný už z podstaty věci.” (Alice)

„Jako ono to na jednu stranu vypadá ježiš ten má velkej plat, ale my strašně moc taky jako musíme z toho vydat. To znamená ve finále nám nezbyde až tak moc jo.“ (Berenika)

Jak popisují nejen Alice a Berenika, nákladnost péče je v tomto případě spojována zejména s její specifícností týkající se postižení dítěte. Právě specifíckům péče, se kterými je toto téma silně provázáno, se budu věnovat v poslední kapitole.

3.1.5 Biologická předurčenost

Brock (2014) v rámci vymezení norem a společenských očekávání týkajících se mateřství a péče o dítě zmiňuje i společenský předpoklad, že je matka biologicky předurčena k tomu, o dítě i domácnost pečovat. Tento předpoklad vychází z esencialistického chápání rozdělení mužských a ženských rolí. Ženy tedy mohou od útlého věku vnímat potřebu naplnit mateřskou roli, jelikož zde ze strany společnosti existuje jistý předpoklad toho, že pokud žena chce být ženou plnohodnotnou, musí se právě matkou stát. Hranice mezi identitou ženy a její rolí jakožto matky je poté velmi nejasná, to lze sledovat i ve výpovědích některých participantek:

„(...) já nevím jak to popsat, ale já jsem byla máma vždycky jako jo (...) To je smysl mého života jako když to tak vezmu, být máma. Ale bylo to asi fakt odjakživa, když se vnímám jako dřív.” (Alice)

„(...) mně přijde, že to máme jako vrozený (být dobrou matkou) (...)” (Daniela)

Daniela konkrétně zmiňuje schopnost pečovat o dítě a být matkou jako něco, co má žena vrozené. Alice také vyjadřuje určitý pocit “vrozeného mateřství”. Tato skutečnost může souviset také s faktem, že ženy mají oproti mužům výrazně nižší šanci zůstat bezdětnými, což autorky Hašková a Pospíšilová (2008) dávají do souvislosti s normou rodičovství, která v rámci již pouze reprodukčního plánování výrazněji doléhá právě na ženy tím způsobem, že je od žen častěji očekáváno naplnění mateřské role. Tato jejich mateřská role se tak stává neoddelitelnou součástí jejich identity jakožto ženy samotné stejně tak, jak to popisuje i Brock (2014).

Předpoklad a samotné vnímání matek mateřství jako něčeho vrozeného ale stojí v opozici například s pocity Hany:

„On mi na to vždycky řekl, že já tomu rozumím líp a umím to i líp, což mě vždycky naštvalo ještě víc. Já říkám no to je pravda, ale já jsem taky neměla na výběr, taky jsem si ty informace musela zjišťovat jo.” (Hana)

Tuto část Haniny výpovědi jsem již interpretovala v souvislosti s důvody, proč jsou právě participantky primárními pečovatelkami o své děti a domácnost. Hanu rozčiluje, když si její manžel vysvětluje její schopnosti a dovednosti jako něco, co “lépe umí”, čemu “lépe rozumí”. Klade naopak důraz na to, že dovednosti v rámci péče si musela také osvojit, později v rozhovoru také vyjádřila domněnku, že kdyby ona sama z nějakého důvodu o děti a zejména dceru s postižením pečovat nemohla, věří, že by se to její manžel, otec dětí, naučil a péči by dětem poskytoval srovnatelnou.

Lze tedy ve výpovědích participantek sledovat v rámci vnímání vlastní biologické předurčenosti k tomu být matkou a pečovat o děti a domácnost jistý paradox - na jednu stranu se v některých výpovědích setkáváme s tvrzením, že v nich samotných byla role matky odjakživa zakódována, na druhou stranu vnímají, že je potřeba se této roli určitým způsobem učit. Je zde znatelný konflikt mezi esencialistickým a konstruktivistickým vnímáním role matky i samotného mateřství a všeho, co s ním souvisí. Daniela i Alice popisují svou zkušenost s mateřstvím a mateřskou láskou tak, jak na ní lze nahlížet optikou esencialismu. Ten mateřství i rozdělení rolí chápe jako biologicky determinované, jako přirozenost ženy (například Gaunt, 2006, s. 523). Oproti tomu Hana zdůrazňuje proces učení, který je zohledněn spíše sociálním konstruktivismem, který role chápe jako vytvořené společností v sociálním kontextu komunikace a interakcí (Berger a Luckmann, 1999).

3.1.6 Zajištění úspěšného vývoje dítěte

Odpovědnost matky za péči o dítě se odráží také v očekávání zajištění úspěšného a bezproblémového vývoje dítěte (Schmidt et al., 2023). Tato norma činí matku odpovědnou za zdravotní stav dítěte, což je právě u matek pečujících o děti s postižením velmi problematické, jelikož u nich takové očekávání může vyvolávat pocit viny v souvislosti s disabilitou jejich dítěte. Alice a Ester například konkrétně popisují způsoby, jakými se v prvotních momentech po narození dcer i později po zjištění diagnózy obviňovaly:

„No pak (pozn. po zjištění diagnózy dcery) jsem se začala obviňovat samozřejmě, co jsem udělala špatně, já jsem jí blbě porodila, já jsem měla jinak dejchat, já jsem si neměla, v srpnu jsem si dala kafe, já jsem neměla, jo. To už člověk říká, jo.” (Alice)

„(...) spíš jakoby teď s tím s ohledem na to, co se stalo vlastně s Eliškou, tak si spíš říkám, jestli jsem jako nebyla moc sobecká a neměla jsem se třeba jakoby vykašlat na tu práci, na ten návrat po těch třech letech, a mít je třeba teda za sebou. Prostě třeba dřív, ne těch pět let, ale třeba ty čtyři nebo ty tři, a třeba by se to nestalo. Třeba mohla být zdravá.” (Ester)

V případě Alice lze sledovat obviňování sama sebe a svého chování v těhotenství, poukazuje na možná “pochybení” (například v případě stravování), která dle jejího názoru mohla zapříčinit postižení dcery. Je ale třeba zdůraznit, že dále v rámci vyprávění Alice vysvětluje, že takové pocity již v souvislosti s postižením své jedenáctileté dcery Amálky nezažívá. S pocitem vlastního pochybení se s postupem času dokázala vypořádat. Oproti tomu lze ve výpovědi Ester, jejíž dceři s disabilitou Elišce je nyní deset let, stále pozorovat odkazování na vlastní pochybení. V tomto případě se ale jedná spíše o pochybnosti nad zvolenou životní dráhou. Ester se po ukončení rodičovské dovolené se svým prvním dítětem rozhodla navrátit do práce a s rozhodnutím mít dalšího potomka ještě nějakou dobu vyčkat. Zamýšlí se tak nad svou volbou mezi kariérou a mateřstvím, právě volbu navrátit se do zaměstnání a v důsledku toho odložit druhé těhotenství do pozdějšího věku považuje za aspekt, který mohl přispět k postižení dcery. V rámci vnímání odpovědnosti za zajištění úspěšného vývoje dítěte tak lze sledovat také vliv již zmíněné normy týkající se nadřazenosti péče a mateřství nad ekonomickou aktivitou (Brock, 2014; Schmidt et al., 2023).

Ačkoli se v současnosti setkáváme s diskurzem, který popisuje matky pečující o děti s disabilitou jako hrdinky, dřívější diskurzy činili matky odpovědné za disabilitu dítěte. Tato

vina měla spočívat v nesprávném či nevyhovujícím praktikování mateřství či chování v průběhu těhotenství. Matky tak byly chápány jako zodpovědné za “dysfunkčnost” jejich dítěte, někdy dokonce i samotnými lékaři (Ryan a Runswick-Cole, 2008). I když je tento diskurz obviňování matek v literatuře považován za přežitek, ze zkušenosti Alice i Ester a jejich výpovědí je zřejmé, že v matekách tento pocit viny společenská očekávání mohou stále v určitých životních fázích vyvolávat.

3.1.7 Šťastná matka

V neposlední řadě Schmidt et al. (2023) identifikují také aspekt intenzivního mateřství, který nazývají “norma být šťastná”. V rámci této normy je od ženy očekáváno, že bude šťastná, že je matkou, nebo má přinejmenším toužit se jí stát. Zároveň podle této normy žena nemá vyjadřovat jakékoli negativní emoce ve spojitosti s péčí o dítě a domácnost a mateřstvím. V tomto případě se v rámci výpovědí participantek setkáváme i s řadou ne přímo pozitivně konotovaných výpovědí v souvislosti se zátěží mateřství. Participantky vyjadřují pozitivní emoce v souvislosti s mateřstvím, jsou rády, že maminkami jsou:

„(...) já jsem se opravdu jako začala věnovat tomu dítěti a hrozně jsem si to užívala. Jako strašně mě to bavilo a říkala jsem si teď jako teď se budu věnovat tomu dítěti (...)”
(Berenika)

„Takže jsem se našla v té jakoby roli, prostě tak jakoby v tom, jak to bylo nastavené prostě, jako spokojenost a štěstí no.” (Daniela)

přiznávají ale také přítomnost úskalí, pochybností a těžkostí, které s mateřstvím a péčí o dítě (konkrétně i s postižením) přichází a popisují způsoby, jakými se s nimi pokouší nakládat. Jak zmiňují Berenika i Daniela, řeší zejména balanc mezi pečováním a osobním životem a seberozvojem:

„Jakože mám nějak pocit, že pečuju už víc, než žiju. Že se snažím teďka najít nějakou takovou ten balanc mezi tím, aby to bylo v nějaké rovnováze pro mě, to pečování a to žití. Můj osobní rozvoj, moje nějaká seberealizace, můj volný čas.” (Berenika)

„Pak jsem taky vlastně díky tomu projektu Proces osamostatňování, jsem vlastně taky získala jakoby podporu psychoterapeutickou (...) že jsem tak jako postupně si řekla, že jakoby nemůžu jenom tím jako žít, ale že jsem se vrátila třeba k činnostem, co jako mám ráda jo. Že prostě jako který jsou jakoby důležitý v mém životě a abych prostě lépe jako mohla fungovat, tak je potřeba prostě si dopřávat no.“ (Daniela)

Všechny participantky poukazují na potřebu seberozvoje, na nutnost péče sama o sebe a na nutnost nalézt balanc mezi pečováním a žitím. Lze zde spatřit odkaz na balancování života matky s životem ženy, nepropojování těchto rolí, naopak jejich nutné oddělení v rámci zachování vlastní identity participantek. Daniela například zmiňuje i vyhledání pomoci psychoterapeutické, která jí s těmito aspekty pomáhá. Stejně tak tuto potřebu seberealizace a péče o sebe sama participantky spojují i s následně lepší schopností pečovat o své děti. Například Hana se nechává slyšet, že „Pokavaď není v klidu máma, tak je to v prčících opravdu jako, tak i zbytek rodiny je na nervy.“. Koncepty intenzivních forem mateřství se proti vyjadřování potřeb a negativních pocitů matek v souvislosti s mateřstvím vymezují a očekávají naprostou zainvestovanost matek pouze do výchovy a péče o dítě (například Hays, 1996 in Hallstein, 2006, s. 97). Matky však péči sama o sebe popisují způsobem, který nemusí znamenat rozptýlení matky a zhoršení její schopnosti poskytovat dítěti kvalitní péči. Jak samy participantky zmiňují, efekt této péče sama o sebe na schopnost pečovat o dítě může být kladný.

Ve výpovědích participantek lze tedy sledovat řadu prvků či aspektů, které jsou definovány jako zásadní v rámci mateřství v ideologiích intenzivních forem mateřství. Tato skutečnost může jejich životy ovlivňovat různým způsobem, zejména je ale omezena jejich schopnost plnění jiných rolí než role mateřské a jejich omezený prostor pro seberozvoj a seberealizaci. Ženy s normami nakládají různými způsoby, ale velkou část z nich v rámci péče nějakým způsobem praktikují a poddávají se jim, a to ať už vědomě, či nikoliv. Právě na tuto vědomost či nevědomost se zaměřím v následující části této kapitoly.

3.1.8 “Dobrá” matka

V rámci rozhovorů byla všem participantkám položena jedna otázka týkající se jejich individuálního názoru a vnímání toho, co dělá z matky “dobrou” matku, jak by se taková matka podle nich měla chovat, jak by měla o děti pečovat a jaké jsou její povinnosti. Dále

jim byla položena otázka také na to, zda vnímají ze strany společnosti nějaká pravidla či očekávání, kterými by se v rámci mateřství měly řídit, a zda pociťují určitý tlak tato pravidla dodržovat. Odpovědi na tyto otázky byly velmi různorodé a některé z participantek zejména v případě otázky na vnímání očekávání ze strany společnosti odpovědělo, že žádné takové aspekty nevnímají a ani si nemyslí, že existuje nějaký prototyp “ideální” matky. Toto zjištění je překvapivé vzhledem k tomu, jaké množství praktik odrážejících normativní očekávání společnosti v souvislosti s mateřstvím lze v jejich výpovědích a praktikování mateřství identifikovat, jak bylo prezentováno v předchozí části této kapitoly.

Alice, Berenika i Iveta uvedly, že žádná očekávání ze strany společnosti spíše nepociťují. Berenika zdůrazňovala, že se v tomto ohledu o názory okolí vůbec nezajímá. U vlastního názoru na to, zda existují určité kvality, které by “dobrá matka” měla mít, Alice kladla důraz zejména na schopnost s dítětem komunikovat. Zajímavostí ve výpovědi Bereniky ale v rámci této druhé otázky bylo to, že ačkoli tvrdila že se o názory okolí v souvislosti s mateřstvím nezajímá a nenechává se jimi ovlivňovat, později v rozhovoru popsala proces, v rámci kterého se pokusila nalézt balanc mezi tím, co vše pro dítě v rámci péče obětovat, aby byla spokojená v životě i ona sama:

„(...) když byla Barunka menší, tak jsem jako byla lehce postižená v tom, že jsem se snažila s ní dělat všechno jo. Tak ježišmarjá ty cvičíš to, ty děláš to, dieta, prostě všechno jo. Ale ve finále jsem měla pocit, že tím trápím sebe i to dítě. Takže čím je to dítě jako starší, tak se já snažím se žít podle toho, aby jsme jako obě byly spokojený.” (Berenika)

Ve svém příběhu odkazuje na to, že se dříve určitým způsobem porovnávala se svým okolím v souvislosti s tím, jak má o dceru pečovat. Lze tedy pociťování určitého tlaku ze strany okolí identifikovat, a to konkrétně v souvislosti s investicemi - jak totiž zmiňuje například Hays (1996 in Verniers et al., 2022, s. 2), matka má dle jedné z norem intenzivního mateřství do péče investovat veškerý svůj čas, energii nebo také finance a lásku, potřeba vlastního seberozvoje a pečování o sebe sama je tak zcela opomenuta.

Podobně jako Berenika se vyjádřila také Hana. Ta se na přímou otázku ohledně toho, zda vnímá nějaká očekávání ze strany společnosti v souvislosti s mateřstvím, rozhodla neodpovědět, později ale uvedla, že dříve pociťovala jistý tlak ze strany lékařů na způsob, jakým o svou dceru s disabilitou pečovat:

„(..) (pozn. po uvědomění si co považuje za důležité, a co nikoliv) že i já jsem byla v klidu, že jsem nebyla vystresovaná z toho, že musím tohle, tohle, tohle, že bych měla tohle, tohle, tohle.“ (Hana)

(...)

„A dokážete říct, z čeho pramenil předtím ten váš pocit, že musíte všechno zvládat, dělat, tohle, tamto?“ (Tazatelka)

„Věřila jsem těm doktorům a až s postupem času jsem zjišťovala, že ono to nejde všechno. (...) A prostě tak nějak jsem zjistila, že takhle to dál nepůjde jo. Stresovalo mě to a bylo toho hodně a musela jsem trošku polevit.“ (Hana)

Stejně jako Berenika, i Hana vypráví určitý příběh o tom, jak postupem času začala omezovat množství času i energie, které do péče investovala, aby se mohla zaměřit také na svůj vnitřní klid a seberozvoj. Dle výpovědí Bereniky i Hany tak očekávání ze strany společnosti lze považovat za faktor způsobující stres, v případě jeho nedostatečného plnění. Naopak Ester a Daniela ve svých výpovědích uvedly, že určitá očekávání společnosti vnímají. Ester konkrétně zmínila očekávání ohledně toho, že z rodičů to je právě žena, od které je očekáváno že nastoupí na rodičovskou dovolenou a omezí svou ekonomickou aktivitu tak, jak to popisují například Schmidt et al. (2023) nebo Brock (2014, s. 20):

„No asi podle mě tady jako funguje takový ten jakoby ten stereotyp, jakoby že ta žena jakoby že je teda s tím dítětem tři roky na mateřské. Když se vrací někdo dřív, tak je to trošku divný žejo, když odejde jakoby já nevím ve dvou letech. (...) To si myslím, že jsou takové furt jako asi ještě jako stereotypy, které se jako teprve postupně začínají jakoby měnit.“ (Ester)

Ester popisuje toto očekávání jako stereotyp, který ale věří, že se v budoucnosti změní. V rámci posuzování svého názoru na to, co by správná matka měla dělat, zmiňuje zajištění veškerých fyzických potřeb dítěte i pořádku v domácnosti. Zdůrazňuje ale, že si nemyslí, že je toto všechno úkolem pouze matky:

„No tak jako to dítě nakrmit, umýt, no ta hygiena asi, ty návyky jako a to jídlo. To mi přijde takový jakoby ty povinnosti. (...) No a takový jako že aby nebyl úplně bordel doma, nějaký čistý prostředí, no.“ (Ester)

„A myslíte si, že ty povinnosti toho tatínka jsou jiné?“ (Tazatelka)

„To je asi to samé jako.“ (Ester)

Otec by měl dle jejího názoru být schopen obstarat v rámci péče o děti a domácnost stejné činnosti jako matka, jeho povinnosti se dle Ester od těch matčiných v tomto ohledu neliší, což jde proti tradičnímu rozdělení rodičovských rolí, které je v rámci společenských norem stále považováno za nejvhodnější a v české společnosti převažuje (Hašková, 2005; Nešporová, 2012). Když tedy Ester popisuje povinnosti “dobré” matky, popisuje spíše povinnosti “dobrého” rodiče, v tomto případě její vlastní očekávání ohledně mateřství nejsou chápána v přímé souvislosti s genderem či identitou ženy.

Za velmi zajímavou považuji také výpověď Daniely, která vnímá očekávání společnosti ohledně toho, jaká by měla být “dobrá” matka, a dokonce hovoří i o očekáváních kladených na samotné ženy:

„Myslím si, že na ženy všeobecně prostě jsou kladena velká očekávání. (...) Že vlastně to musí zvládnout, musí zvládnout péči vlastně o to miminko, musí mít skvěle uklizeno, musí vypadat jako dobře ještě. Neměly by jako se sebezanedbávat, měly by nějak se prezentovat, měly by zvládnout spoustu aktivit a tak. Takže si myslím, že ten tlak tam jako je.” (Daniela)

Hned několik aspektů, které zmiňuje, je přímo obsaženo v souhrnech norem intenzivních forem mateřství. Pociťuje přítomnost očekávání ohledně kontroly vlastního vzhledu a výkonu (Schmidt et al., 2023), zároveň zmiňuje i nutnost zvládat péči o dítě i domácnost, být primární pečovatelkou (Brock, 2014, s. 20; Hays, 1996 in Verniers et al., 2022, s. 2; Sutherland, 2010, s. 313). Následně ve své výpovědi uvádí, že i přes to že tato očekávání vnímá, nemyslí si, že se jimi nechává ovlivňovat. Tvrdí, že tlak nepociťuje a nijak tato očekávání v péči nezohledňuje. Sama na sebe prý klade vlastní nároky dle toho, co právě konkrétně ona považuje v péči a výchově za nejdůležitější. Při otázce na to, zda na sebe klade podobná očekávání jako ta, která vnímá ze strany společnosti, poté uvádí:

„No kladu, no, protože mám ráda, já jsem bohužel jako to, že mám ráda pořádek prostě, takže jako že mám ráda dodělaný věci (...)” (Daniela)

Její vlastní očekávání a ta, která vnímá ze strany společnosti, se tedy částečně překrývají i přes to, že dle svých slov Daniela očekávání společnosti nebere v potaz a pečuje tak, jak sama uzná za vhodné. Hluboko zakořeněné sociální normy tak mohou na matky

působit bez jejich povšimnutí. Daniela také považuje za podstatné stále se v rámci praktikování mateřství vzdělávat:

„(...) číst a vzdělávat se, já si myslím že jako neskutečně. Protože nikdo jako fakt nikdy nespádl z nebe učený nebo učený z nebe, a myslím si, že je dobré jako na sobě pracovat a i v té roli té mámy no.” (Daniela)

Poukazuje tedy na to, že by se “dobrá” matka měla věnovat vzdělávání se a osvojování všech dovedností potřebných k tomu, aby “dobrou” matkou byla. Je zde tedy znatelná souvislost s jednou z norem, které uvádí Sophia Brock (2014), která od pečující matky vyžaduje neustálé získávání nových informací a osvojování nových dovedností v souvislosti se specifiky postižení jejího dítěte.

Jisté normativní aspekty mateřství mohou být dle příběhů některých participantek do jejich vlastního vnímání a praktikování mateřství integrovány prostřednictvím mezigeneračního přenosu určitých vzorců fungování rodiny, domácnosti i organizace výchovy i péče o děti. V průběhu posledních desetiletí sice dochází ke zvyšování míry participace otce v rámci výchovy a péče o dítě, i přes to tradiční vzorec diferenciací rolí na matku pečovatelku a otce živitele v naší společnosti stále dominuje (například Gaunt, 2008; Hauser 2012; Nešporová, 2012). Některé z participantek ve svém příběhu přinejmenším nastínily čerpání určité inspirace v praktikování rodičovství ze svého sociálního okruhu přátel a známých, ale také právě ze zkušeností z vlastního dětství a dospívání. Vzpomínky na dětství popisovaly v pozitivním smyslu, jak vysvětluje například Berenika:

„Ale myslím si, že hodně jsem ovlivněná tím, v jaké jsem vyrůstala rodině, jaké jsme jako měli nastavené hodnoty. (...) Jako máme i hezký vztahy dodnes, takže si myslím, že jsem jako hodně asi čím se inspiroju je asi tím svým vlastním dětstvím a tím vlastním prožitkem, tou vlastní zkušeností.” (Berenika)

Inspiraci ve výchově a péči o svou dceru čerpá z vlastního prožitku dětství a života se svými rodiči, určitým způsobem tak navazuje na jejich vzorec péče a výchovy, který uplatňuje dále, a v souvislosti s tím může také docházet k přenosu celkového chápání toho, co je v rámci rodinného uspořádání “normální”. Vzorce rodinného soužití a uspořádání se tak mohou přenášet prostřednictvím vlastní zkušenosti a z ní plynoucí inspirace ze starší

generace rodičů dále. Zažité normy se tak dále předávají skrze komunikaci a interakci mezi jedinci (Berger a Luckmann, 1999) právě i v prostředí rodiny.

Jak dle participantek vypadá a pečuje “dobrá” matka se tedy velmi liší, stejně tak jako jejich vnímání společenských očekávání ohledně tohoto tématu. I přes to se v jejich výpovědích objevuje řada prvků obsažených v normativních očekáváních společnosti ohledně mateřství. To, zda tyto normy participantky dodržují a praktikují vědomě či nevědomě, je individuální a zřejmě to ani nelze objektivně zhodnotit. Některé však tlak ze strany společnosti v tomto ohledu přinejmenším pociťují a jejich reakce nejsou kladné. Za důležité také považují zdůraznit přítomnou linii udržování tradice skrze inspiraci z vlastní rodiny participantek a jejich partnerů či manželů, která je samozřejmě propojena také s vývojem společnosti, očekáváními a normami.

3.2 Vnímání postižení pečujícími matkami

V rámci této kapitoly se zaměřuji na interpretaci dat, která jsou klíčem k zodpovězení mé druhé výzkumné otázky. Skrze tuto otázku je mým cílem odhalit, jak samotné pečující matky vnímají disabilitu svého dítěte, zda je jejich vnímání ovlivněno společenským normativním vnímáním postižení, a jak se v souvislosti s disabilitou jejich dítěte proměňují způsoby, jak o mateřství uvažují a jak ho praktikují. Téma jako takové považuji za velmi citlivé, i v rámci interpretací je k němu tak potřeba přistupovat obezřetně.

V normativních představách o člověku existuje jistý ideál. Tento “ideální” člověk je ztělesněním zdravého, racionálně uvažujícího a samostatného subjektu (Kolářová, 2012, s. 12). Goodley et al. (2014) takového jedince označují za humanistický ideál, kterého v podstatě není možné dosáhnout. Svou charakteristikou odráží společenské normativní ideály, ztělesňuje zdravého jedince ve všech směrech, tedy v souvislosti s jeho psychickou i fyzickou stránkou. V rámci cesty k dosažení nebo spíše alespoň přiblížení se tomuto ideálu jedinci podstupují jisté procedury zdokonalování, které mají jejich “jinakost” odstranit. Svou roli v tomto procesu snahy o dosažení jistého sociálně vykonstruovaného lidského ideálu hraje také technologicky a medicínsky pokročilé období, v rámci kterého společnost ve snaze o opravu všeho, co je opravit možné, nenachází pro “jinakost” a “neopravitelnost” pochopení (Kolářová, 2012). Tento ideál zdravého jedince, specificky poté zdravého dítěte, se silně projevuje v normativních očekáváních o “normálním” dítěti. I samotní rodiče jsou jistými

představami o tom, jak by jejich potomek měl vypadat (ve smyslu nejen vzhledu jako takového, ale také chování a vývoje), zatíženi ještě před jeho samotným narozením (Curran a Runswick-Cole, 2014). Rodiče dětí s postižením si v rámci cesty za přijetím “jinakosti” dítěte mohou procházet různými fázemi od narušení jejich očekávání a představ o “normálním” dítěti až po přehodnocení těchto očekávání a přijetí zmíněné “jinakosti” (Sousa, 2011). K odpoutání se od představ lineárního modelu života a snahy o dosažení normality svých dětí může rodičům pomoci filosofie současnosti, která zdůrazňuje důležitost života teď a tady a vyhýbá se soustředění se na budoucnost. Odkazuje tak k inkluzivnějším způsobům vnímání postižení (Fisher a Goodley, 2007), které usilují o narušení normativního vnímání vzhledu a funkcí lidského těla, a naopak podporují akceptaci individuality a proměnlivosti (Kolářová, 2012, s. 15).

Pro pochopení současných pocitů a vnímání postižení participantkami, stejně tak jako pro pochopení vývoje, kterým jejich vnímání postižení prošlo, je potřeba zaměřit se na jejich individuální příběhy. Autorka a doktorka filosofie Amy Sousa (2011) na základě výzkumu stanovila pět fází, kterými si matky v procesu vedoucím k přijetí disability dítěte prochází. Tyto fáze mi poslouží jako základ pro interpretaci příběhů participantek, jelikož jsem jejich chronologickou posloupnost v některých případech sledovala již během práce s daty. Neznamená to však, že se zcela přesné chronologické přijetí postižení dle stanovených fází Sousy (2011) projevovalo ve všech příbězích participantek, různé fáze se některými příběhy prolínaly i neuspořádaně. Tento proces tak na základě analýzy stále považuji za proměnlivý a individuální.

3.2.1 Narušení normativních představ a očekávání

Fáze první je obdobím zjišťování “jinakosti” dítěte, dochází v ní k narušení normativních představ a očekávání. Příběhy participantek se v případě momentu zjištění “jinakosti” liší zejména na základě toho, kdy k němu došlo. V příbězích Hany, Ester a Daniely se setkáváme již při narození dítěte s přítomností zdravotních potíží, které často určitým způsobem souvisely s disabilitou, případně pozdější diagnózou. Tyto participantky se tedy střetly s narušením vlastních očekávání a normativních představ (Sousa, 2011, s. 226) ihned po narození jejich dětí, nejprve ale spíše v souvislosti s jejich zdravotním stavem, nikoliv přímo postižením. Ester popsala situaci, kdy se po bezproblémovém porodu

nečekaně objevily dceřiny problémy s dýcháním, kvůli kterým strávila až několik týdnů v nemocnici na jednotce intenzivní péče:

„Byla to taková jako úleva, šlo to rychle, v pohodě všechno to (...) s tím, že vlastně Elišku ale odvezli rovnou na tu jipku, že vlastně špatně dýchala a vlastně jsem jí nemohla mít u sebe. (...) že dýchá jakoby hůř a že jí teda dají do inkubátoru, nebo na kyslík prostě. A že jí budou monitorovat, no.” (Ester)

Ester primárně očekávala, že se její dítě po bezproblémovém těhotenství a porodu narodí zdravé a disabilitu, stejně jako ostatní participantky, nepředpokládala. K tomuto normativnímu “ideálu” dítěte se ve svých výpovědích participantky i přes odlišné zkušenosti a chápání “jinakosti”, postižení a mateřství dítěte s disabilitou, ke kterému individuálními cestami došly, stále určitým způsobem vztahují:

„(...) samozřejmě, že bych chtěla zdravou Amálku a to, ale my už si tak jako rozumíme.” (Alice)

„Jo já ho (pozn. dítě s disabilitou) samozřejmě miluju takový, jaký je, ale kdybych já to dneska mohla změnit, tak to vždycky změním jo.” (Berenika)

Alice i Berenika v rámci vyprávění identifikovaly určitou míru souznění s jejich životy a disabilitou jejich dcer, i přes to se objevily i odkazy na “ideál” zdravého dítěte. Je ale potřeba upozornit na skutečnost, že děti participantek mají ke své diagnóze přidruženou řadu zdravotních potíží, jako například epilepsii či velmi slabou imunitu, které pro ně mohou být život ohrožující. Není tak možné výpovědi participantek interpretovat pouze jako vnímání “jinakosti” jejich dcer, ale také jako projev jejich boje s komplexními život ohrožujícími zdravotními problémy jejich dětí. Jejich perspektiva společensky vykonstruovaného “ideálu” dítěte může být silně ovlivněna obavou o jejich zdraví (ve smyslu nemoci spíše než disability) a bezpečí. Jak sama v souvislosti s postižením své dcery Barunky upozorňuje Berenika, „Je handicapovaná, ne nemocná, můj muž to nemá rád, on vždycky říká Barunka není nemocná, ona je prostě jiná, má handicap, ale nebereme to jako nemoc prostě.”. I přes to, že Berenika vysvětluje pochopení postižení její dcery jako určité “jinakosti”, často ve svém vyprávění používala (stejně jako ostatní participantky) binární pojmy zdravá a nemocná, a to i právě v případě popisu disability, nikoliv pouze nemoci. To

může být způsobeno faktem, že je vnímání disability jako nemoci ve společenských normativních představách o “ideálně” vypadajícím a jednajícím jedinci velmi silně zakořeněno (Kolářová, 2012).

V příbězích Alice, Bereniky a Ivety začala být jinakost tématem až v průběhu postupného pozorování “nenormálního” vývoje dítěte. Berenika své první setkání s dcerou popsala jako setkání, které očekávala, jako setkání se zdravým miminkem, jehož “parametry” a “hodnoty” byly “normální”:

„Ono se to stalo tak, že ona se narodila zdravá, všechny ty parametry, nebo ty hodnoty tabulkový, který to dítě má mít, naše Barunka byla úplně zdravá. To znamená my jsme s ní odešli z porodnice a Barunka rostla a rozvíjela se normálně.” (Berenika)

Berenika v citaci tematizuje “normální” vývoj své dcery. “Normální” vývoj je studiem nově sociologie označován za sociální konstrukt vytvořený automatickou replikací kategorií. Existuje tak jistá lineární řada milníků, stanovujících “co” by “kdy” dítě mělo být schopné dělat (Curran a Runswick-Cole, 2014). Běžně se tak jedinci setkávají se stanovením milníků činností či schopností, ale také s tabulkami “správné” výšky či váhy, které by dítě mělo v určitém věku dosáhnout. Alice, Berenika i Iveta si postupem času začaly všimnout právě nelinearity vývoje svých dcer v porovnání s těmito předurčenými či stanovenými, ve společnosti zakořeněnými, milníky. Na základě svého pozorování a porovnávání s vrstevníky svých dětí se rozhodly zkontaktovat lékaře a podstoupit řadu vyšetření, aby našly odpovědi na své otázky ohledně “jinakosti”. Jak popisuje například Iveta:

„No první moment bylo to, že Irenka nechtěla chodit. Ale to nám pořád vysvětlovali tím, že ve čtrnácti měsících, jakmile se začala stavět k nábytku a začala tak jako trošičku chodit, tak si přisedla nožičku u gauče a zlomila si nohu, měla šest týdnů sádku. (...) ta chůze, ztráta řeči (...) Irenka pak v lednu 2015 ztratila úchop, že přestala používat ručičky.” (Iveta)

Do dvou let věku dcery Iveta popsala vývoj Irenky jako normální, naučila se chodit, mluvit i sama jíst. Později si ale Iveta začala všimnout, že vývoj přestal postupovat lineárně, a Irenka začala ztrácet naučené schopnosti. Situaci vysvětluje v souvislosti s úrazem, ke kterému dcera v této době přišla, a který zejména lékaři, které kontaktovala, považovali za důvod Irenčina přerušení lineárního vývoje. Podobnou situaci v souvislosti s nelinearitou vývoje popsala také Berenika, pro kterou se stalo klíčovým, že „ona už to uměla a zapomněla

to, to je divný.”. S posuzováním (ne)normálního vývoje jde tedy ruku v ruce jisté porovnávání s vrstevníky. To se objevilo i v příbězích participantek, které se s “jinakostí” svého dítěte střetly ihned při jeho narození. Například Daniela popisuje situaci, kdy si v roce své dcery s postižením Dianky uvědomila, že nedělá stejné věci, jako v tomto věku dělaly její dvě starší děti:

„(...) největší jakoby krizi jsem měla když jí bylo rok. To bylo takový jako takovej milník, kdy jsem si uvědomila, co všechno jako nedělá a měla by dělat, a že vlastně děti moje dvě starší byly strašně šikovný, a co všechno jako uměly už, a že ona to v tom roce ještě jako nemá (...)” (Daniela)

K jistému porovnávání vývoje a schopností dítěte docházelo ve více příbězích participantek. Nejčastěji pozorovaly své okolí, své vlastní děti či děti příbuzných a přátel, v případech vyprávění Hany poté bylo zřetelné porovnávání i cizích osob při běžných denních interakcích. Celkově participantky tedy často ve svých vyprávěních propojovaly věk se specifickými schopnostmi a aktivitami, které k němu “patří”. Například Berenika popisovala, jakým způsobem si myslí, že by byl život její šestnáctileté dcery s postižením jiný, kdyby v jejím současném věku disabilitu neměla:

„(...) samozřejmě já bych jí radši viděla jako vás prostě, zdravou, šťastnou, třeba že by měla v šestnácti nějakou první lásku, že by asi dělala prostě jiný věci, než dělá teď”. Studovala by, třeba by cestovala, třeba by mluvila třema jazykama. Jako ale komunikovala aktivně jo. Měla by nějakýho kluka možná, co já vím.” (Berenika)

Určitým způsobem lze sledovat očekávání ze strany Bereniky v souvislosti s tím, jak je ve společnosti vnímán “normální” životní cyklus jedince. Tento očekávaný a normalizovaný životní cyklus je typický pro svou již zmíněnou linearitu a progresivitu (Featherstone a Hepworth, 2005, s. 147). Lidské chování a jeho vzorce jsou řízeny institucemi dané společnosti, právě sociokulturní kontext dané společnosti je velmi podstatný při předurčování jistého životního směru (Berger a Luckmann, 1999, s. 58), který poté právě také rodiče očekávají v životech svých dětí. Jakmile děti tato očekávání o lineárním životním směru nenaplní dosahováním sociokulturně stanovených milníků, vzniká “problém”.

První fáze, kterou Sousa (2011, s. 226) popisuje, se tak v příbězích participantek objevuje v prvních měsících až letech od narození jejich dětí s postižením. Dochází v ní k narušení společenských normativních očekávání a představ rodičů o tom, jak má dítě vypadat a jak by se mělo lineárně a progresivně vyvíjet. Střet s postižením, neočekávanou realitou, je pro rodiče, v tomto případě matky, něčím novým, s čím na základě společenských i vlastních očekávání nepočítaly, a čemuž musí své mateřství a péči přizpůsobit metodami, o kterých dříve neuvažovaly.

3.2.2 Diagnóza a pochopení “jinakosti”

Pro fázi druhou je zásadním momentem diagnóza a následné pochopení “jinakosti” dítěte. Diagnóza má v tomto případě rodičům sloužit jako určitá jistota v jejich dosavadní nejistotě ohledně dítěte a jeho vývoje (Sousa, 2011, s. 226 - 227). Ve vyprávění všech participantek lze identifikovat určitou cestu za diagnózou, tedy postup, jakým se matky či rodiče spolu s lékaři prostřednictvím různých vyšetření, ale i vlastního vyhledávání informací, pokoušeli “jinakost” dítěte pojmenovat a rozklíčovat, proč vývoj dítěte není “normální”, tedy lineární a progresivní, takový, jaký ho očekávaly (Curran a Runswick-Cole, 2014). Například Alice, jejíž dceři Amálce byl klinicky diagnostikován Rettův syndrom, popisovala vyšetření, která dcera před stanovením diagnózy musela podstoupit bez toho, aby tato vyšetření disabilitu prokázala:

„Neurologie furt nic nějak neodhalovala, i když prostě se tam tvářila nějak zvláštně. EEG odhalilo teda že něco tam je, ale neví se co. A pak byl problém dostat Amálku někam na vyšetření větší do nemocnice. Ten její stav se zhoršoval, bylo jí už já nevím kolem půl roku necelého, a už jsem tady měla hadrovou panenku která se koukala prostě do rohu a nic nedělala. Prostě tady leželo děťátko, který teda podle neurologického vyšetření je vlastně v pořádku.” (Alice)

Ačkoli tedy výsledky vyšetření neprokázaly “abnormalitu” Amálky, participantka stále hledala odpověď na to, proč se vývoj jejího dítěte s normalizovanými etapami (Goodley et al., 2015) neshoduje. Samotné reakce na stanovení diagnózy u dětí participantek samy popsaly jako velmi emotivní. Převládaly emoce strachu a úzkosti, které ale na druhou stranu doprovázel určitý pocit úlevy z jistého nabytí jistoty, jak popisuje například Berenika:

„No tak velká úleva, protože my jsme jako asi byli nejvíc zdrcení z toho, že jsme nevěděli co jí je. (...) Takže potom jsme se dozvěděli že je to Rettův syndrom, a vlastně v tu chvíli se nám jako oběma na jednu stranu ulevilo v tom smyslu, že jsme věděli tak je to Rettův syndrom, teď víme co to je a teď to můžeme začít tak nějak jako nechci říct řešit, ale tak nějak s tím začít žít jo.” (Berenika)

Diagnóza Berenice a jejímu manželovi dala jistou míru pocitu jistoty, z neznámého se stalo známější, z abnormálního normálnější. Získali informaci, na základě které si mohli vyhledat informace a ujistit se, co jejich dcera v rámci péče a výchovy potřebuje, a částečně také informace o možné budoucnosti. Otevřela se jim brána k informacím, zdrojům i možnostem podpory (Ryan a Runswick-Cole, 2008). Jednání rodičů v rámci snahy o získání diagnózy je však některými diskurzy také kritizováno. Pracují totiž s myšlenkou, že zjištění diagnózy a s tím spojených informací slouží více rodiči nežli samotnému dítěti, a naopak může rodiče určitým způsobem podporovat ve snaze o “napravování” dítěte a přiblížení se lineárnímu modelu životního cyklu i vývoje (Fisher a Goodley, 2007, s. 70). V souvislosti s výpověďmi participantek, které se účastnily právě mé práce, se ale diagnóza prokázala jako důležitá zejména pro nastavení určitého jasného režimu a uklidnění rodičů, zároveň také rodičům i odborníkům umožnila dětem poskytovat takovou péči, která pomáhá předcházet závažným zdravotním potížím. V souvislosti s diagnózou je tedy potřeba brát v potaz život ohrožující zdravotní potíže, kterým díky ní rodiče i odborníci mohou prostřednictvím správně nastavené péče lépe předejít.

Ne ve všech případech však k pojmenování “jinakosti” prostřednictvím diagnózy dochází. Dcerám participantek Daniely a Ester nikdy konkrétní typ postižení diagnostikován nebyl. Jejich přístup se v průběhu snahy o zjištění konkrétní diagnózy proměňoval a vyústil jistým přijetím nevědomosti. Zejména poté v příběhu Daniely lze sledovat určité prvky filosofie současnosti (Fisher a Goodley, 2007):

„(...) můj postoj je, že já jakoby do nekonečna nebudu po zbytek mého života se snažit pojmenovat nějakou jakoby nemoc mé dcery (...) chci žít, že si chci užívat jako života, že se nebudu bát toho, co by mohlo být, nebo nemohlo, nebo co má, nemá, ale trochu to jakoby nechávám tomu jakoby volný průběh.” (Daniela)

Filosofie současnosti je koncept, který pojmenovávají Fisher a Goodley (2007) v souvislosti s obviňováním matek kvůli hledání diagnózy dítěte. Stojí v opozici k lineárnímu modelu života a je založena na myšlence života tady a teď. Rodič dítěte s disabilitou má žít v současném okamžiku a ne být zatížen myšlenkami na budoucnost, které mohou posilovat jeho vnímání společensky vykonstruované (ab)normality dítěte. Daniela ve svém vyprávění popisuje, jakým způsobem se snaží žít okamžikem a nezaměřovat se na skutečnosti, které sebou může, ale právě také nemusí, nést budoucnost, což je typický prvek právě popsané filosofie současnosti. Velmi podobné smýšlení popsala také Hana:

„(...) ve své podstatě je to vlastně jedno na co nového jí přijdou nebo jak to pojmenovat nebo tak, protože ve finále ta dcera, ta Helenka, stejně bude potřebovat péči takovou, jakou bude potřebovat. (...) Ve své podstatě ona má takový těžký postižení stejně. Jestli to já budu mít černý na bílém nějak jinak nazvaný, tak stejně se nic jakoby nezmění.” (Hana)

Hanině dceři sice diagnóza stanovena byla téměř ihned po narození, postupem času jí ale byla zjištěna i přidružená mozková obrna. V souvislosti s tím Hana vysvětluje, že pro ni není podstatné, co vše bude dceři diagnostikováno, důležité pro ni je, aby dceři v současnosti i v budoucnu poskytovala kvalitní péči. Prvky filosofie současnosti (Fisher a Goodley, 2007) se objevují i v dalších příbězích participantek, na ty se více zaměřím v souvislosti s pátou fází a přijetím “jinakosti” (Sousa, 2011). V rámci druhé fáze tedy prostřednictvím diagnózy, či pouze jejího hledání, dochází k pochopení neočekávaného a následné adaptaci mateřství, péče i celkově života participantek na novou životní situaci.

3.2.3 Mise, obhajování zájmů a boj se sociálním systémem

Pro fázi třetí a čtvrtou je typická pozice matky jakožto primární pečovatelky, zároveň obhájkyně zájmů vlastního dítěte a bojovnice se sociálním systémem a nevhodnými podmínkami pro život dítěte (Sousa, 2011, s.227 - 229). V těchto fázích se objevují také společenská očekávání týkající se zainteresovanosti matky do mateřství a péče o dítě, matka by se měla stát expertkou na péči o dítě a jeho disabilitu a osvojit si veškeré potřebné dovednosti tak, jak to popisuje například Sophia Brock (2014, s. 20). Ve vyprávění participantek se určitý boj za práva dítěte s disabilitou a prosazování vlastních expertních

znalostí objevoval velmi hojně. Alice například popsala jakým způsobem se pokusila pro svou dceru vyjednat vstup do vířivky:

„Takhle jsem Amálku dostala do vířivky. Našla jsem si tady vířivku. Dostat vozičkáře do vířivky, aby vám ho tam vzali z bezpečnostních důvodů, není úplně jako běžný (...) já jsem tam párkrát byla, zkusila to vyjednat, až se nám to povedlo.” (Alice)

Ve výpovědi Alice lze pozorovat, jakým způsobem může být ve vnímání rodičů pečujících o dítě s postižením nepřizpůsobivé okolí nepřitelem. Rodič, v tomto případě matka, je tedy právě bojovnicí a obhájkyní, která je zodpovědná za nalezení optimálních řešení či možností pro své dítě a jeho potřeby, a to nejen v prostředí domácnosti, ale i ve veřejném prostoru. V souvislosti s prosazováním a hájením zájmů dítěte se také projevuje vlastní odborná znalost matek, kterou prosazují jako například Berenika v rámci specifické péče:

„Prostě moje dítě by mělo nosit ortézu na spaní. Ale já když to dítě do té trupové ortézy položím, je to hrůza, krunýř prostě, je to hrozný. Ona může spát jenom na zádech, nemůže se otočit. Moje dítě není schopný za bdělého stavu, když nespí, nic udělat samo jo. Nesedne si samo, nelehne si samo. (...) Jediná doba, kdy je schopný něco samo udělat, je když usne. To znamená že když ona usne a já jí položím na záda, tak jí třeba najdu na břichu. (...) A já najednou jsem dostala doporučení, že aby neměla skoliózu, tak musí spát v ortéze. Takže já jsem to začala dělat, ale zjistila jsem, že jak jí tam položím, tak tam zase leží jo. A že ztratila ten poslední kousek svobody, který jako měla v tom spánku. (...) Takže jsem se prostě rozhodla, že jí do té ortézy nebudu dávat.” (Berenika)

Berenika popisuje jakým způsobem věří vlastnímu úsudku z důvodu její každodenní angažovanosti v péči o dceru. Právě ona sama svou dceru a její reakce na různé metody a pomůcky pozoruje nejvíce, dle svého úsudku poté řídí i její péči. Pomůckou doporučenou lékaři se rozhodla nahradit jinými metodami, konkrétně cvičením, přičemž jí poté na samotné kontrole u lékařského specialisty bylo sděleno, že se skolióza dcery nezhoršuje. Určitým způsobem se tak stále ujišťuje, že zvolené metody dítěti nijak neublíží. Zároveň se její zvolené metody do určité míry opírají o ideu “normálního” chování dítěte. Berenika se nechce vzdát momentů, v rámci kterých je její dcera schopna samostatného pohybu. Jak sama popisuje, s doporučenou pomůckou tuto svobodu ztrácí, zároveň s tím také ztrácí sama

Berenika možnost pozorovat jisté změny Barunčina běžného chování, které se jistým způsobem přibližují normativním očekáváním v souvislosti s vývojem dítěte.

3.2.4 Přijetí “jinakosti” a přehodnocení normativních představ

Rodiče dětí s disabilitou se ale bojovníky a obhájci svých dětí stávají i během běžných denních interakcí ve veřejném prostoru. Alice svou zkušenost popsala v souvislosti s negativními reakcemi, které jí napomohly k přijetí “jinakosti” dcery a k přehodnocení normativních očekávání, což Sousa popisuje v rámci fáze páté (2011, s. 229 - 231):

„Ale dřív teda jsem opravdu slýchávala jako když jsem jela s Amálkou ještě ne na vozíku, ale v kočáru: „ježiš to je neštěstí”. Opravdu jsem to slyšela ty starší paní si tam. Já jsem měla sto chutí se otočit a říct: „a víte že není?” (...) Já jsem si možná v ten okamžik moc dobře uvědomila, že to není neštěstí.” (Alice)

Participantkám období prvních čtyř fází napomohlo k tomu, aby dospěly k pochopení svých dětí a jejich disability a nezaměřovaly se pouze na jejich lineární progresivní vývoj. Sousa (2011, s. 230) upozorňuje, že tento proces není typický tím, že by matky přestaly vyhledávat nové intervence pro své děti a nedoufaly v jistá zlepšení právě tak, jak je zřetelné při vztahování se k “ideálu” zdravého dítěte, jak jsem interpretovala výše na příkladu Bereniky. Ta by i přes ujištění, že svou dceru miluje takovou, jaká je, dala cokoliv za to, aby její disability mohla změnit. Jistého smíření matek s disability dítěte je tedy stejně jako popisuje Sousa (ibid.) dosaženo, aniž by se matka musela odchýlit od snahy dosáhnout typičtějšího fungování dítěte. Jedná se spíše o individuální proměny myšlení a chápání matek a jejich vztahu k dětem a alespoň o částečné oproštění se od normalizovaných společenských očekávání. V sociokulturním kontextu jsou stále zatíženy touhou vychovávat “typicky” vypadající dítě které se “typicky” vyvíjí. Proto také participantky ve svých vyprávěních vysvětlují nemožnost smíření se s postižením, spíše se jedná o přijetí či sžití:

„(...) můj názor je, že rodič se s tím asi nikdy nesmíří, že to jeho dítě není zdravý. Ale když se mu podaří se s tím po nějaké době sžít a jakoby zvyknout si na to a jakoby v té hlavě nějak to přijmout, tak si myslím, že pokavaď se tohle rodičům podaří, tak mají obrovský štěstí.” (Hana)

S touto sociokulturně podmíněnou touhou ale určitým způsobem bojují či ji transformují. Právě Hana později v rámci rozhovoru konkrétně převyprávěla, jakým způsobem v jejím případě ke sžití s disabilitou dcery došlo:

„A jak těch čtrnáct dní jsme strávily spolu, opravdu jenom jedna pro druhou, nic víc jsem okolo neřešila, tak se něco zlomilo ve mně a najednou prostě asi jsem to přijala nebo nevím. Prostě najednou se něco zlomilo a já jsem se víc jako uklidnila, byla víc v pohodě, to dítě to vycítilo no a Helenka začala rázem dělat pokroky dopředu prostě jo. (...) od té doby s ní tu výchovu nebo to, co by měla, nejedu fakt tabulkově tohle by měla tohle, tohle, tohle. (...) A ona si pojede svým tempem a je to tak správně prostě a ona si půjde tak, jak jí to bude vyhovovat, jak ona na to bude zralá. Já budu víc v pohodě, nebudu ve stresu a vlastně od té doby to takhle jakoby funguje. Takže já se nikam úplně extrémně neženu.” (Hana)

Hana se začala více zaměřovat na to, aby se její dcera vyvíjela a posouvala podle vlastních pravidel, podle vlastních pocitů a pomocí schopností, kterými disponuje. Ačkoli na matky vliv normativních očekávání stále doléhá, díky schopnosti pochopení svých dětí společensky normalizované vývojové milníky nejsou jediným bodem, na který se soustředí, a určitým způsobem je transformují a adaptují na svou individuální životní situaci. Alice zdůrazňuje důležitost toho, aby se její dcera cítila šťastná a spokojená bez ohledu na to, kam bude její vývoj směřovat:

„Nejsem si úplně jistá, jestli bude schopna se dostat jakoby vývojově dál někam, ale já si myslím, že jestli je takhle spokojená a jestli jako není nervózní z toho, že jí jako něco nejde, tak já jsem v pohodě, ať to nikam dál nejde jo. Budu nejradši když půjde, ale ono vždycky záleželo na ní upřímně.” (Alice)

“Jinakost” vývoje dcery tedy nechápe jako určitý opak ideálu, vyjadřuje vůči ní pochopení a akceptuje a respektuje její individualitu. Tvrdí, že dceru bude podporovat v každém případě, sama bude šťastná, když bude šťastná její dcera. Alice si tak vytváří nový sociální kontext emocí a citových pravidel, transformuje podmínky toho, na čem jsou pozitivní emoce v souvislosti s mateřstvím a disabilitou založeny. Transformuje vývojová očekávání i podmínky “dobrého” mateřství (Sousa, 2011, s. 230) a vymezuje se proti lineárnímu modelu života (Fisher a Goodley, 2007). “Dobrá” matka má dle normativních očekávání společnosti zajistit bezproblémový “normální” vývoj dítěte (Schmidt et al., 2023),

v tomto případě participantky bezproblémový vývoj dítěte transformují dle individuálních schopností dětí na šťastný a spokojený. Podobně se tak transformuje jejich identita matek pečovatelek. Z nástroje dětí, který má zajišťovat veškeré jejich potřeby, se z nich stávají jejich životní průvodkyně či partnerky:

„Já jsem vnímala dřív to, že musím zabezpečit za každou cenu, aby Amálka prostě byla najedená v pravý čas v pořádku, léky, vykoupaná, nalajnováno, přesně v nula pět. Že já musím být stroj, já jsem nástroj Amálky, aby ona mohla fungovat. (...) Teďka je takovej můj další úhel pohledu, že já jí pomáhám v tomhleto. Já jsem její jakoby průvodce. Já jí nemůžu všude furt tahat, má třicet kilo jo. Ale můžem si spolu zajít na oběd, proč bysme nemohly. (...) A najednou jsem zjistila že jakožto parták, tak pojď, tak co si chceš dát. A ona mi to dá i najevo v té restauraci třeba. Oni mi tu polívku i rozmixujou, když se dostatečně jako kouknu na ně. (...) Ale prostě jakoby stala jsem se jejím partnerem, když to tak vezmu.” (Alice)

Alice popisuje jakým způsobem se proměnilo její vnímání vlastní identity ve spojitosti s péčí o dceru s disabilitou, jakým způsobem se z robota stala partnerkou své dcery. O mateřství nejdříve uvažovala jako o práci, prostřednictvím které musí uspokojit všechny potřeby své dcery. Její mateřská role spočívala v tom být mechanickým nástrojem dcery v souvislosti se zajištěním základních životních potřeb, nyní se pokouší více zaměřovat na společný kvalitně prožitý čas, který s dcerou může trávit běžnými způsoby. Svou dceru více zapojuje do činností, které jsou jí známé z vlastního života, její společensky konstruovanou abnormalitu integruje do společensky konstruované normality běžného života. Podobně s dceřinou “jinakostí” v běžném životě pracuje také Berenika:

„(...) jezdíme na dovolenou, chodíme mezi lidí, bereme jí na koncert. Když vidíme, že se jí líbí George Ezra, tak nechceme si říct: „ježiš ale ona z toho asi nic nemá, protože nemluví nebo jo a chodí spát dřív, tak nepůjde.” Ne. (...) já chci, aby byla hezká, aby byla jednou třeba namalovaná, aby byla prostě jako šmrncovní, aby měla zdravý krásný čistý zuby, aby prostě s náma cestovala. Koukáme se s ní na fotbal, koukáme s ní na pohádky, prostě bereme jí na dovolený, aby prostě žila jako normálně jo.” (Berenika)

Obdobným způsobem smýšlí také Daniela, která podotýká, že si díky dceři s postižením uvědomila, „že ten život vlastně může být nedokonalej, ale přesto že může být nedokonalej, tak může být hrozně krásnej.“. Její výpověď je možné chápat jako odkazování

na skutečnost, že její život v souvislosti s disabilitou dcery není takový, jaký si ho na základě sociokulturně determinovaných normativních očekávání představovala, ale to neznamená, že by ho vnímala jako méněcenný či méně kvalitní.

Na pozadí fází cesty k přijetí jinakosti a přehodnocení normativních očekávání týkajících se postižení, které ve svém díle popsala Amy Sousa (2011), jsem se pokusila o interpretaci individuálních příběhů participantek a jejich vnímání disability. To prošlo během jejich dosavadního života výraznými změnami a v určité míře každá z nich přehodnotila svá očekávání došla k přijetí či sžití se s “jinakostí” dítěte. I přes to, že jsou stále zatíženy touhou vychovávat “typické” dítě, postupně přijímají inkluzivnější diskurzy vnímání postižení a postupně se odpoutávají od svých primárních normativních a představ a očekávání.

3.3 Specifika mateřství a péče o dítě s postižením

V poslední kapitole praktické části mé práce navazuji na třetí stanovenou výzkumnou otázku, která je zaměřena na specifické aspekty mateřství a péče o dítě s disabilitou. Díky výpovědím participantek mohu interpretovat jejich vlastní zkušenosti jakožto primárních pečovatelek svých dcer s disabilitou. Konkrétně se tedy v této kapitole zaměřuji na oblasti péče a mateřství, kterým samy participantky v rámci rozhovorů dávaly největší význam. Zajímá mě zejména co a z jakého důvodu je pro ně v rámci péče o dítě s disabilitou největší výzvou a jaké to má implikace pro jejich životy.

To, že sebou “jinakost” dítěte i jeho zdravotní stav v rámci péče nese určitá specifika naznačuje už jen samotný fakt, že i normativní očekávání společnosti v souvislosti s mateřstvím s touto životní situací pracují jinak, než u matek dětí společensky považovaných za zdravé (Brock, 2014). Matky dětí s disabilitou jsou stejně jako v případě matek pečujících o “zdravé” děti primárními pečovatelkami odpovědnými za péči i výchovu dítěte častěji než otcové a tato pozice je od nich ze strany společnosti očekávána (Currie a Szabo, 2019). Ačkoli matky péči o dítě s disabilitou popisují jako extrémně těžkou práci, nachází v ní také pozitivita, radost a štěstí (Green, 2006; Ryan a Runswick-Cole, 2008). I samotné matky pečující o děti s disabilitou popisují své zkušenosti jako specifické. Van Wyk a Leech (2016) provedli studii, kde přezkoumali řadu odborných publikací a článků z různých zemí světa (konkrétně se jednalo o články z USA, Spojeného království, Irska, Brazílie a Belgie), v

rámci kterých byly využity různé metody zkoumání a zaměřovaly se na mateřství a péči o děti s disabilitou a její specifika. Na základě vlastních získaných dat budu na pozadí této studie mapovat, jaké jsou zkušenosti matek s péčí o děti s postižením právě v prostředí České republiky.

Péče o děti s postižením se na základě výpovědí participantek ukázala být specifická v souvislosti s objemem a odborností činností, které vyžaduje. Péče v tomto případě zahrnuje velmi širokou škálu činností, kterou dítě s těžkým kombinovaným postižením není schopno provést samostatně bez jakékoliv pomoci. Právě matky pečující o děti s těžkým kombinovaným postižením tak dle výzkumů tráví péčí nejvíce času, jelikož musí v rámci péče zajistit uspokojení i základních potřeb dítěte, a to nezávisle na jeho věku (například Luijkx et al., 2017; Tadema a Vlaskamp, 2010). Jak popisuje například Berenika, její dcera je na ní v rámci péče a sebeobsloužení odkázaná i přes to, že je jí šestnáct let:

„Ona je jako kompletně odkázaná jako na naši pomoc jo. To znamená moje dítě já jsem jeho ruce, oči, pusa prostě dvacet čtyři hodin, sedm dní v týdnu, 365 dní v roce.” (Berenika)

Věk dětí v souvislosti s mírou pečovatelské zátěže matek, které participovaly na mé práci, není rozhodující. Ačkoli nejsou schopnosti všech dětí s disabilitou participantek stejné, shodují se ve vysoké míře nesamostatnosti a neschopnosti obsloužit samy sebe v rámci zajišťování základních životních potřeb. V případě, že je tedy matka primární pečovatelkou dítěte s disabilitou, což je od ní ze strany společnosti očekáváno (Brock, 2014, s. 20; Hays, 1996 in Hallstein, 2006, s. 97; Hays, 1996 in Verniers et al. 2022, s. 2) a všechny matky z mého vzorku participantek tuto roli zastávají, její pečovatelská zátěž je nepřetržitá ve dne i v noci, jak popsala právě například Berenika.

Od matek pečujících o dítě s disabilitou je očekáváno, že si osvojí veškeré potřebné dovednosti k vyhovující péči o dítě (Brock, 2014, s. 20) a do péče i jejího zdokonalování investují veškeré své dostupné zdroje (například Hays, 1996 in Hallstein, 2006, s. 97). Tyto dovednosti jsou často velmi odborné, běžně úkony, ke kterým jsou takové dovednosti potřebné, provádějí lékaři specialisté s adekvátním vzděláním. Od matek pečujících o děti s disabilitou je ale očekáváno, že i tuto specifickou péči budou zastávat právě ony, a to často bez potřebného vzdělání (Currie a Szabo, 2019, s. 1255; Van Wyk a Leech, 2016, s. 561).

Participantka Hana například ve svém příběhu konkrétně popisovala pomůcky jako peg² či otevřený přístup do průdušnice po tracheostomii³, se kterými v rámci péče o dceru musí denně manipulovat:

„(...) jí museli operovat chirurgicky tracheostomii, takže má vlastně v krku trubičku, měla jednu plíci zmenšenou a neudýchala by to sama, což teda bylo pro nás taky náročný, ale šzili jsme se s tím, naučili jsme se odsávat (...)” (Hana)

Hana zmiňuje proces učení této nové dovednosti, která v rámci péče o “zdravé” dítě není běžná. Matky se nejen musí naučit manipulaci se speciálními pomůckami a různým dalším úkonům, které jsou běžně prováděné akreditovanými zdravotníky, často je také potřeba, aby byly schopné vyhodnotit situace, které pro jejich děti mohou být život ohrožující:

„To je taková moje výzva, kdy mám volat záchranku, kdy mám podat diazepam. Já nepoznám některý záchvaty u ní. U ní jsou ty epileptický záchvaty špatně vidět.” (Alice)

Alice popsala situaci, kdy má na základě své neodborné znalosti (ve smyslu nepodložené medicínským vzděláním) rozpoznat epileptický záchvat u dcery, rozhodnout se, kdy podat léčivo které ho utlumí, a případně rozpoznat, kdy je dceřin stav při záchvatu tak vážný, že by měla přivolat zdravotnickou záchrannou službu. V podobných situacích, ale i v situacích v rámci běžné denní péče, jsou matky v poskytování té “správné” péče limitovány omezenými možnostmi komunikačních kanálů mezi nimi a jejich dětmi. Jejich děti své potřeby nejsou schopny artikulovat normalizovaným způsobem pomocí řeči, některé používají pouze určitá slova, některé znakovou řeč a některé komunikují pouze pomocí řeči těla a prostřednictvím zvuků, jako například Barunka, dcera Bereniky:

„Protože komunikace je velmi komplikovaná jo. My nemáme žádný komunikační kanál. U nás nefungují, Barunka nemůže znakovat, Barunka prostě nemá přímý oční kontakt, nemluví, takže je to velmi jako obtížný. Já si myslím, že je to opravdu hodně o takovým tom

² PEG je trubice zaváděná do žaludku pacientů k alternativnímu zajištění přívodu tekutin, stravy a léků. Využívá se v případě dlouhodobé nemožnosti samostatného stravování (Oddy et al., 2007).

³ Tracheostomie je zákrok při kterém se do dýchacích cest zavádí trubice zajišťující jejich průchodnost (Durbin, 2010).

napojení na sebe jo, že člověk musí se jako naladit na její vlnu a respektovat i jí jako individuální bytost jo, individuum.” (Berenika)

Berenika konkrétně zmiňuje nutnost kompletně se napojit na svou dceru, aby byla schopna porozumět jejím potřebám i bez toho, aby jí je Barunka mohla artikulovat normalizovaným způsobem. Jedná se ale o určitý proces učení, který popsaly i další participantky, kdy se matka na své dítě a péči o něj stává postupně odborníkem. Od matek pečujících o děti s disabilitou je tedy očekáváno, že si osvojí všechny potřebné dovednosti, a to i ty odborné, aby svým dětem mohly poskytnout vhodnou péči, jelikož jsou na jejich pomoci i v rámci zajištění základních životních potřeb zcela závislé. Iveta a Daniela své pocity v souvislosti s naprostou závislostí jejich dcer na výpomoci ve svých vyprávěních popsaly také:

„(...) fakt, že je na vás neskutečně totálně závislá prostě a že nemáte tu svobodu, že vůbec nemáte, že nejste vlastně svobodnej člověk.” (Daniela)

„(...) já jsem pořád jako otrok žejo. I tím, jak je Irenka specifická, tak pořád s ní musí někdo být.” (Iveta)

Ve výpovědích Daniely a Ivety se objevily odkazy na pocity nedostatečné svobody. Participantky jsou specifickou péčí, kterou jejich děti vyžadují, silně vázány na svou roli matek, což je může omezovat v rámci plnění rolí jiných. Stejně tak může být zastíněna jejich identita žen, hranice mezi ženstvím a mateřstvím i pečovatelstvím se může stát méně rozpoznatelnou (Arendell, 2000; Brock, 2014). Tím, že ve vlastních životech kvůli vysoké pečovatelské zátěži, která je z části dána také nedostupností sociálních zařízení a služeb, nejsou “svobodnými”, jsou omezeny například v rámci své ekonomické aktivity (Van Wyk a Leech, 2016, s. 562). Berenika se například vzdala po narození dcery svého původního zaměstnání, aby jí byla schopna poskytovat takovou péči, kterou sama považuje za vyhovující:

„(...) já jsem nedokázala se starat o tu dceru a dělat tu práci dohromady jako tak, jak já bych si představovala, tudíž jsem tenkrát jako dala výpověď (...)” (Berenika)

V omezení ekonomické aktivity žen v důsledku toho, že jsou primárními pečovatelkami o své děti jejichž specifické potřeby činí péči časově náročnější, lze spatřovat odkaz na společenská normativní očekávání. Ta totiž činí právě ženu matku odpovědnou za péči a výchovu dítěte, stejně tak očekávají, že pro matku bude péče v životě důležitější než kariéra a ekonomická aktivita (Brock, 2014, s. 20; Schmidt et al., 2023, s. 7 - 8). Téměř všechny participantky, které se na mé práci podílely, jsou v současnosti ekonomicky aktivní, často se ale jedná o pracovní závazky velmi flexibilní a zkrácené, jelikož svou ekonomickou aktivitu stále přizpůsobují dítěti a péči o něj. Ester při popisu procesu hledání zaměstnání po deseti letech pečování o dceru v domácnosti například zmínila, že se zaměřovala zejména na to, „aby to (pozn. zaměstnání) bylo časově flexibilní v tom, že prostě když ona onemocní, tak já s ní musím být doma prostě.“

Z výpovědí participantek ale vyplynulo také omezení mateřské a pečovatelské role v souvislosti s péčí o jejich další děti, které disabilitu nemají. Hana v souvislosti s vlivem, který má specifická péče o dceru na jejího staršího syna, například uvedla, jakým způsobem se situaci musí přizpůsobovat i samotný syn:

„Jako i on musí, aniž by chtěl nebo musel, ty ohledy prostě brát. No jak jsem říkala předtím, jak ty sourozenci na to doplácí, i když jsou v tom úplně nevinně no vlastně.“ (Hana)

Hana ve svém vyprávění později konkrétně popisovala situace, v rámci kterých při trávení kvalitního času pouze se synem musí “odbíhat” k dceři z důvodu náročné a neustálé péče a vysvětlovala, že tato vyrušení mohou negativně ovlivňovat synovy zážitky z jejich společných aktivit. Z důvodu vysoké pečovatelské zátěže spojené s péčí a výchovou dítěte s disabilitou se některé z participantek také rozhodly pro omezení svých reprodukčních plánů a po zkušenosti s mateřstvím a péčí o dítě s disabilitou již další potomky neměly:

„(...) jsem to teda obřečela, ale dneska jsem ráda, protože já jsem s Irenkou pořád někde na cvičení, v lázních prostě, jezdíme žejlo na celý léto pryč, což bych s tím jako druhým zdravým dítětem tolik třeba se jí ani nemohla věnovat.“ (Iveta)

Iveta vysvětluje, že i když pro ni bylo učinit toto rozhodnutí těžké, je za něj nyní ráda, jelikož jí dalo prostor se dceři více věnovat a poskytovat jí potřebnou péči. Dalším faktorem při rozhodování pro ni byla i vyšší pravděpodobnost disability u dalšího možného

potomka. Lze tedy sledovat, že participantky vnímají péči o své děti jako velmi časově náročnou a v důsledku toho omezující pro jejich další role, nebo v některých případech i samotnou roli mateřskou v souvislosti s péčí o jejich děti bez disability.

Péče o dítě s disabilitou se také prokazuje jako velmi fyzicky i psychicky náročná, a to také z toho důvodu, že určitým způsobem nikdy nekončí. Matky jsou si vědomy toho, že na nich, či jiné pečující osobě, budou jejich děti do konce života závislé. Tuto zodpovědnost na sebe dobrovolně přebírají, jelikož věří, že právě ony dokážou svým dětem poskytnout tu nejlepší péči (Van Wyk a Leech, 2016, s. 562). Cítí se tak být za své dítě z důvodu jeho disability a tím určené nesamostatnosti zodpovědné i v jeho dospělosti, jak popisují například Berenika a Hana:

„(...) to je prostě navždycky pro mě, jo. To je do posledního výdechu. Ať to bude nastavený jakkoli, až třeba nebudu moct, pořád budu zodpovědná za to, jak se to moje dítě má, protože to moje dítě je dáno tou diagnózou na mně jako do smrti závislé. Ne závislé, ale já jsem za něj do smrti prostě zodpovědná, tak to asi já cítím.” (Berenika)

„(...) u Helenky si myslím, že asi samostatná úplně nikdy nebude (...) Takže o ní se budeme starat dokavad' tady budem. (Hana)

Jak ale upozorňují právě van Wyk a Leech (2016), k tomuto aspektu doživotní zodpovědnosti se váže problematika zvyšování zejména fyzické zátěže. Potřeby dětí s těžkým kombinovaným postižením zůstávají v podstatě stejné po celý jejich život, a to i přes fakt, že stále rostou a těžknou. Stejně tak jako stárnou děti, stárnou i jejich pečující rodiče, konkrétně poté primární pečovatelky matky, a jejich fyzická síla klesá, zatímco fyzická zátěž péče stále roste. Tuto skutečnost ve svých výpovědích zdůrazňovaly všechny participantky, například Berenika a Ester aktuální situaci popsaly následovně:

„Já taky stárnu a Barunka je větší a prostě já jsem opotřebovanější, ale ona má ty potřeby pořád stejný. (...) s postupujícím věkem ta její fyzická bezmocnost. To znamená je těžší a to samozřejmě je taková ta opravdu ta fyzická manipulace, ta je náročná (...)” (Berenika)

„No tam byl vlastně ona je furt máte furt jakoby vlastně to mimino jakoby jo. Že ona se sama nenají, sama se nenapíje, sama se neoblíkně, nepřevleče, takže máte jakoby furt vlastně

mimino. (...) Furt máte prostě nějaký devítiměsíční mimino, ale už má sto čtyřicet centimetrů a třicet kilo.” (Ester)

Ačkoli participantky chápou péči o své děti s disabilitou jako doživotní odpovědnost, která leží právě na nich a případně také na otci dítěte, jsou si vědomy toho, že se z důvodu zvyšující se fyzické zátěže a paralelně k tomu ubývajících vlastních fyzických sil budou muset své primární pečovatelské role postupem času vzdát. V souvislosti s tím silně tematizují nedostatečnou sociální podporu a nedostatek sociálních služeb a pečovatelských zařízení pro děti i dospělé osoby s postižením, stejně tak jako nedostatečnou síť sociální podpory zmiňují i participantky ze studií popsaných van Wyk a Leech (2016). V současné době dcery pěti z šesti participantek navštěvují denní stacionář v rámci něhož funguje také základní škola, do které zde dochází. V tomto stacionáři však mohou setrvat pouze do ukončení povinné školní docházky a participantky tedy řeší, jakým způsobem se situaci v budoucnu naloží:

„Asi jakoby komplexně když bych řekla, tak jakoby co nás asi trápí jakoby všechny, je ten nedostatek těch sociálních služeb. Pak i vlastně potom už pro ty, dobře, tak teď se dá jakoby najít školka speciální, škola, ale potom teda, pak jak děti nejsou děti a jsou dospělí, tak co pak jako.” (Ester)

„Spíš bych potřebovala víc jako odlehčovacích služeb tady, což si myslím, že úplně ještě nefunguje. (...) Irenka ve škole může být po dobu školní docházky, ale pak jako co dál. (...) Ještě nejhorší, co tak je, že ty poradníky tady do těch zařízení odlehčovacích jsou prostě na dekády, to není jako že si dáte poradník a za rok vás tam vezmou.” (Iveta)

Ester i Iveta vysvětlují, jak vnímají současný stav (ne)dostupnosti sociálních služeb a zařízení, která by jim s péčí o děti s disabilitou mohla pomoci. V současné situaci sice mají stále místo v jistém stacionáři a s ním spojenou základní školou, o budoucnost se ale musí zajímat již nyní, jelikož čekací lhůty v poradnících dalších odlehčovacích zařízení jsou velmi dlouhé, jak uvádí Iveta, „jsou prostě na dekády”. Ačkoli má práce není zaměřena na sociální politiku, považují za důležité zmínit i tuto popsanou problematiku, jelikož do značné míry může ovlivňovat současný i budoucí vývoj života participantek. Z důvodu nedostupnosti sociálních zařízení, kam by své děti mohly na různá časová období v současnosti i budoucnu

umist'ovat, mohou být dlouhodobě zatíženy fyzicky i psychicky náročnou péčí, která je může omezovat v plnění dalších životních rolí, jak bylo popsáno výše.

Se zvyšující se fyzickou zátěží v souvislosti s růstem dětí participantky často zmiňovaly také problematiku přemíst'ování a cestování. Toto téma se výrazně objevovalo také v rámci studií zkoumaných van Wyk a Leech (2016). Dcery participantek využívají řadu specifických pomůcek, kterými jsou během cestování a přemíst'ování kvůli často nepřizpůsobivému veřejnému prostoru limitovány. Cestování a přemíst'ování se tak stává problematickým pro celou rodinu, jak popisuje Hana:

„Jsme omezený ne jenom já, ale i jako rodina, je všechno, nechci si stěžovat, že je to těžší, ale je to tak. Tím že dcera nechodí, musíme jí všude přenášet, je to všechno takový zdlouhavý. Nebo když někde jedeme na výlet, prostě schody, musí to být bezbariérový. Tím, že se sama nenají, že ji musíme krmit speciální výživou, je to taky zdlouhavý.” (Hana)

Hana vysvětluje, jakým způsobem se pro ni i její rodinu i plánování běžného víkendového výletu stává komplikovaným. Musí vyhledávat bezbariérové lokality kvůli přístupnosti pro vozík a přepravovat s sebou i dcery speciální stravu. Samotné speciální pomůcky, jako jsou například vozíky či speciální židle a schodišťové plošiny, ale i řada terapií a rehabilitací, jsou pro rodiče také velmi finančně vyčerpávající. Rodiče tak musí čerpat vedle státních příspěvků podporu ze strany neziskových organizací a nadací. Participantky v souvislosti s žádostmi o podporu z nadací a s vytvářením dobročinných sbírek na určité pomůcky často vyjadřovaly pocity nevole. Například Berenika vysvětlovala, že ačkoli s manželem nejsou ve finanční tísní a necítí se sociálně slabá, pomůcky jsou tak drahé, že si o pomoc žádat bude muset, a v souvislosti s tím se necítí komfortně. Podobně se vyjádřila také například Alice:

„(...) některý věci shánět jako je docela problém jako finančně. Někdy se zakousnu udělat sbírku a říct si právě o tu pomoc, to jako nebylo úplně jednoduchý a vlastně musel to udělat někdo za mě, protože jsem si furt právě říkala nemůžu si říkat o pomoc, když se snažím vydělávat třeba jo. Ale ono seženete milion no.” (Alice)

Finanční nákladnost péče a s ní spojená potřeba čerpání peněz z nadací a sbírek tak v participantkách vyvolává negativní pocity, ale projevuje se jako nutná. Na základě výpovědí participantek lze zkonstatovat, že v současné době systém sociálních dávek a další

pomoci ze strany státu není nastaven takovým způsobem, aby potřeby rodičů a jejich dětí s disabilitou zcela pokryl. Toto téma by mohlo být dále zkoumáno se zaměřením na sociální systém České republiky.

Závěr

V bakalářské práci jsem se věnovala tématu mateřství a péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením. Za využití dat získaných šesti hloubkovými polostrukturvanými rozhovory s matkami pečujícími o dítě s těžkým kombinovaným postižením jsem se zaměřila na způsoby, jakými se v praktikách pečujících matek odráží společenská normativní očekávání týkající se mateřství a disability, zda je matky vnímají či nikoliv, a jak s nimi v rámci mateřství nakládají. Zaměřila jsem se také na specifika mateřství a péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením a na jejich implikace pro život matek jakožto primárních pečovatelek.

Zjištění mé práce vychází z výpovědí šesti participantek, kterými se staly matky pečující o dítě s těžkým kombinovaným postižením ve věku 9 až 16 let. Tato zjištění odpovídají na tři stanovené výzkumné otázky, každé z nich byla také věnována jedna kapitola praktické části práce. V první kapitole jsem se zaměřovala na mateřství a normativní očekávání, která ho obklopují. Ve výpovědích participantek jsem se pokoušela nalézt prvky typické pro intenzivní formy praktikování mateřství dle díla Sharon Hays (například Hays, 1996 in Verniers et al. 2022), Schmidt et al. (2023) a Sophie Brock (2014). Samotných participantek jsem se v rámci rozhovorů také dotazovala na jejich vnímání společenských normativních očekávání i na jejich vlastní očekávání ohledně toho, jak by se dobrá “matka“ měla chovat a jakými způsoby by mateřství měla praktikovat. Některé z participantek popsaly, že si žádných normativních očekávání ze strany společnosti vědomy nejsou, některé naopak normy vnímají, dle jejich názoru se jim však nepodřizují. Všechny participantky popisovaly, že strategie v rámci péče a výchovy dítěte volí dle svého vlastního uvážení. Ačkoli tedy žádná z participantek svá vlastní očekávání nedávala v souvislost s normami společnosti, ve způsobu, jakým mateřství a péči praktikují, se více či méně výrazně objevovaly aspekty popsané v konceptech intenzivních forem praktikování mateřství, které jsou sestaveny na základě normativních očekávání společnosti. Participantky lze v tomto ohledu rozdělit do dvou skupin na ty, které očekávání nevnímají a svou péči dle svého názoru ničemu nepřizpůsobují a na ty, které si očekávání vědomy jsou, ale v rámci péče se jimi také dle vlastního názoru neřídí. Na základě toho, že se ale v jejich výpovědích objevily většinou všechny prvky popsané v konceptech intenzivních forem praktikování mateřství, je ale zajímavé sledovat, jakým způsobem se normativní očekávání společnosti projevují v praktikování mateřství participantek, aniž by si toho některé z nich musely být plně

vědomy. Tato skutečnost poukazuje na to, jakou silou jsou normativní očekávání týkající se mateřství ve společnosti ukotvena. To se projevovalo také ve způsobu, jakým participantky svou roli primární pečovatelky o dítě přijaly. Tato pozice od nich byla okolím, ale i sebou samými, očekávána a považována za samozřejmou. V souvislosti s tím byl výrazně zastoupen i vliv mezigeneračního přenosu určité tradice a s ní i tradiční formy rozdělení rodičovských rolí. To lze chápat v souvislosti se sociokulturním utvářením reality a jejího přenosu skrze interakci a komunikaci.

Dodržování norem v souvislosti s mateřstvím životy matek ovlivňuje různými způsoby. V první řadě dodržování očekávání která vyžadují, aby právě matka pečovala o dítě v rámci rodičovské dovolené (která je v České republice abnormálně dlouhá) a pokračovala poté dále v této roli primární pečovatelky, ovlivňuje angažovanost žen na pracovním trhu. Všechny participantky svou ekonomickou aktivitu více či méně podřizují právě péči o dítě. To může vést k řadě znevýhodnění, jako je například převaha chudoby mezi ženami, konkrétně poté mezi ženami samoživitelkami (Hasmanová Marhánková, 2011). Z údajů Českého statistického úřadu vyplývá, že míra zaměstnanosti žen se v posledních letech pohybuje okolo 50 - 51%, zatímco míra zaměstnanosti mužů až okolo 66 - 67%. Dalším problematickým faktorem této oblasti je poté nadále výrazná gender pay-gap, která v Česku v roce 2021 činila až 15% (ČSÚ, 2023). Zároveň také dochází ke splynutí identity ženy s její mateřskou rolí, což ji dále může omezovat v osobním životě a seberozvoji, na který samy participantky kladou velký důraz. Zmiňovaný důraz na odpovědnost matek za zdravotní stav dítěte poté může ženám způsobovat potíže v souvislosti s vnímáním disability jejich dítěte jako něčeho, co samy způsobily, což se ve výpovědích některých participantek také projevilo. Dodržováním norem intenzivních forem mateřství dochází také k upevňování tradičního striktního oddělení rolí a s nimi spojených činností na mužské a ženské.

Za podstatné považují blíže se věnovat silnému důrazu, který participantky kladly na potřebu vlastního seberozvoje a seberealizace. Něco podobného koncepty intenzivních forem mateřství zcela odmítají, jelikož se dle jejich prvků má matka soustředit výhradně na péči o dítě. Participantky ale v tomto ohledu spatřují pozitivní vliv nejen na vlastní životy, ale i na životy jejich dětí, kterým dle svých slov jako odpočaté a uvolněné díky věnování času vlastnímu seberozvoji a seberealizaci mohou poskytovat kvalitnější péči.

Skrze druhou výzkumnou otázku jsem se zaměřila na vnímání postižení pečujícími matkami. Zajímalo mě, jak je jejich vnímání postižení i děláním mateřství v této specifické

životní situaci ovlivněno normativními představami o podobě a chování “ideálního“ jedince, které ve společnosti dominují. V příbězích participantek bylo velmi zajímavé sledovat jisté cesty, v rámci kterých se jejich vnímání postižení a péče o dítě s postižením transformovala a vyvíjela. Jistým způsobem jsou matky stále zatíženy určitou touhou vychovávat “zdravé“ či “typické“ dítě, často se ale v souvislosti s tím vztahují hlavně ke zdravotním život ohrožujícím potížím svých dcer. V příbězích participantek se však více či méně projevilo odpoutání se od lineárního modelu vývoje a života a soustředění na život v současném okamžiku. Postupným uvědoměním si neměnné specifické životní situace a ustálením své pozice v ní se přibližují filosofii současnosti, konceptu, který Fisher a Goodley (2007) definují jako alternativní přístup k nahlížení na disabilitu a životu s dítětem s postižením, který se přibližuje inkluzivním způsobům vnímání disability. Pečovatelská pozice a identita matek se proměnila z nástrojů zajišťujících potřeby vlastních dcer k partnerské pozici, která je průvodcem dítěte v rámci jeho každodenního života. Matky samy přetváří sociokulturní kontext toho, co je “normální“ péče, “normální“ podoba a vývoj dítěte a “normální“ pocity spojené s vnímáním postižení. Vytváří si nová pravidla pocitů a emocí, transformují podmínky toho, na čem jsou v souvislosti s mateřstvím a disabilitou pozitivní emoce založeny.

Normativní diskurzy chápání postižení a jinakosti na matky ze strany společnosti působí a jejich vlastní představy a vnímání tak stále zatěžují, samotné participantky ale nachází způsoby, jak s nimi určitým způsobem bojovat a nastolují vlastní pravidla v souvislosti s pochopením postižení i mateřstvím a péčí o dítě s disabilitou.

V poslední kapitole bylo mým cílem odpovědět na třetí výzkumnou otázku, která je zaměřena na specifika péče o dítě s postižením. Toto téma jsem mapovala na pozadí studií ze zahraničí, zkušenosti českých matek v souvislosti se specifiky péče se prokázaly jako velmi podobné. V důsledku neschopnosti sebeobsloužení dětí s těžkým kombinovaným postižením jsou jejich matky, primární pečovatelky, zatíženy neustálou nekončící odbornou pečovatelskou činností, která je psychicky i fyzicky vyčerpávající. Expertní činnosti medicínského charakteru matky vykonávají bez adekvátního vzdělání a mohou tak čelit velmi stresujícím situacím a rozhodnutím v souvislosti se zdravotním stavem dítěte. Osvojení těchto činností je pro ně nezbytností stejně jako osvojení dalších potřebných dovedností, zejména v oblasti komunikace se musí soustředit na vyhledávání jiných než pouze řečových komunikačních kanálů mezi nimi a jejich dětmi. V důsledku velmi časově náročné péče jsou omezeny v plnění jiných rolí, jako například role ekonomické i mateřské

ve vztahu ke svým ostatním dětem. Dochází také k rozostření hranice mezi jejich mateřskou rolí a identitou ženy v důsledku nedostatku času a prostoru pro seberozvoj a seberealizaci. Samy sebe chápou jako doživotně zodpovědné za své děti, v důsledku ubývajících fyzických sil ale stále stejným potřebám dítěte i přes jeho zvyšující se hmotnost se však uchylují k možnosti ústavní péče různého typu. Zdůrazňují však nedostatek sociálních služeb, odlehčovacích služeb, ústavů a stacionářů, který způsobuje jejich nejistotu v souvislosti s budoucností jejich dětí, ale i budoucností vlastní. Péče je navíc velmi nákladná a získávání financí z dobročinných sbírek a od nadací v matekách často vyvolává negativní pocity.

Matky jsou tedy z důvodu své pozice primárních pečovatelek, která je od nich společností očekávána, zatíženy specifickou, velmi časově náročnou, psychicky i fyzicky vyčerpávající péčí. Tato péče je také velmi finančně nákladná a v souvislosti s potřebami dítěte v průběhu jeho života neměnná a nekončící, a to i z důvodu nedostatečné dostupnosti pečovatelských zařízení. Tato specifika je nutí upozadovat jejich další role, částečně také i identitu ženy a vlastní seberozvoj. I přes to ale matky vyjadřují také pozitivní emoce v souvislosti s péčí a jsou rády, že matkami svých dětí mohou být. Potěšení v mateřství a péči o dítě s disabilitou nachází i díky přehodnocení normativních představ a očekávání i samotných mateřských praktik a přiblížení se filosofii současnosti, kterou jsem blíže rozdebrala v rámci odpovědi na druhou výzkumnou otázku.

Výsledky mé práce naznačují, že ačkoliv se v praktikách matek setkáváme se silnou podmíněností normativními očekáváními ve formě aspektů konceptů intenzivních forem praktikování mateřství, v souvislosti s vnímáním disability jsou pohledy matek velmi pokrokové a přibližují se spíše alternativním formám vnímání postižení, nežli těm normativním. V souvislosti se specifiky mateřství a z toho vyplývajícími implikacemi pro životy matek se výrazné oblasti prolínající se příběhy participantek velmi podobají těm mapovaným i v prostředí jiných evropských i zámořských států.

Věřím, že by má práce mohla být přínosná v prohloubení znalostí v souvislosti s mateřstvím a péčí o dítě s postižením a vlivem normativních diskurzů a očekávání v české společnosti. Bylo by jistě přínosné témata zmíněná v mé práci zkoumat i v souvislosti se sociální politikou České republiky, dále by bylo zajímavé zaměřit se na vnímání postižení lidmi, kteří s ním běžně nepřicházejí do styku, i to se právě ve výpovědích matek pečujících o dítě s disabilitou prokázalo být výrazným tématem. V neposlední řadě by se také budoucí výzkum podobné oblasti mohl zaměřit na pečující otce a očekávání a normy, které jsou kladeny na jejich výkony i pozici v rámci rodiny a pečovatelství.

Summary

This bachelor's thesis focuses on mothering and caring for a child with severe combined disabilities and on the normative discourses that surround both mothering and disability. It also focuses on the specifics that mothering and caring for a child with disability entails for the primary caregiver and addresses their implications for mothers' lives. The aim of my work is therefore to find the specifics of motherhood and care for a child with severe combined disabilities in connection with the normative discourses of motherhood and child development, and to examine the influence and impact of these discourses on the mother-caregiver in the context of her mothering practices and life.

In the theoretical part of my work, I focused on the topics of motherhood and the division of parental roles and responsibilities, as well as on the concepts of intensive forms of practicing mothering. Furthermore, I dealt with normative aspects of the perception of disability and their alternatives, such as disability studies. I also focused on the specifics of caring for a child with disability and the stages that mothers go through in the process of accepting their children's disability.

I used qualitative research methods to investigate the topic of my thesis. Thanks to conducting in-depth semi-structured interviews with six mothers caring for a child with severe combined disabilities and subsequent coding, segmentation and thematic analysis of the thus obtained data, I had the opportunity to interpret the very individual and personal statements of the participants, for whom the topic of my research is a daily lived reality.

In the analytical part, I devoted myself to the interpretation of data in connection with three established research questions. The results of my research showed a strong influence of normative expectations and societal norms in practices of caring mothers. However, it was interesting that mothers are often partially or completely unaware of the influence of these norms. However, I am of the opinion that awareness or unawareness in this case cannot be evaluated objectively. In connection with motherhood and caring for children with disabilities, the mothers demonstrated a significant deviation from the normative way of understanding and dealing with disabilities, their ways of practicing motherhood are closer to alternative forms of perception of disabilities, such as the philosophy of the present and becoming described by Fisher and Goodley (2007). Based on the mothers' statements, the care of a child with disabilities was shown to be specific, its specifics affect the mother

especially in the area of the possibility of self-development and the fulfillment of roles other than their mother role, such as their economic role.

In future research, it would be interesting to observe the attitudes and perceptions of disability by people who do not ordinarily come into contact with disability. Furthermore, it would be beneficial to focus on the specifics of caring for a child with disabilities from the point of view of the social policy of the Czech Republic. It would also be interesting to explore the stories of caring fathers and the normative expectations associated with their care and position in family and household.

Použitá literatura

Abell, J., Locke, A., Condor, S., Gibson, S., & Stevenson, C. (2006). Trying similarity, doing difference: The role of interviewer self-disclosure in interview talk with young people. *Qualitative Research*, 6(2), 221-244. <https://doi.org/10.1177/14687941060627>

Allen, S. M., & Hawkins, A. J. (1999). Maternal gatekeeping: Mothers' beliefs and behaviors that inhibit greater father involvement in family work. *Journal of Marriage and the Family*, 199-212. <https://doi.org/10.2307/353894>

Arendell, T. (2000). Conceiving and investigating motherhood: The decade's scholarship. *Journal of marriage and family*, 62(4), 1192-1207. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2000.01192.x>

Berger, P. L., & Luckmann, T. (1999). *Sociální konstrukce reality: pojednání o sociologii vědění*. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury. ISBN: 8085959461.

Bianchi, S. M. (2000). Maternal employment and time with children: Dramatic change or surprising continuity?. *Demography*, 37(4), 401-414. <https://doi.org/10.1353/dem.2000.0001>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Brock, S. (2014). The impact of "good mothering" ideology on identity perception for mothers of children with disabilities. *Hecate*, 40(1), 20-35. <https://doi.org/10.3316/ielapa.286355632711749>

Bulanda, R. E. (2004). Paternal involvement with children: The influence of gender ideologies. *Journal of Marriage and Family*, 66(1), 40-45. <https://doi.org/10.1111/j.0022-2455.2004.00003.x>

Curran, T., & Runswick-Cole, K. (2014). Disabled children's childhood studies: A distinct approach?. *Disability & Society*, 29(10), 1617-1630. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.966187>

Currie, G., & Szabo, J. (2019). 'It would be much easier if we were just quiet and disappeared': Parents silenced in the experience of caring for children with rare diseases. *Health Expectations*, 22(6), 1251-1259. <https://doi.org/10.1111/hex.12958>

ČSÚ. (2023). Práce a mzdy. Zaostřeno na ženy a muže - 2023. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/4-prace-a-mzdy-ivvysayd0f>

Damaske, S. (2013). Work, family, and accounts of mothers' lives using discourse to navigate intensive mothering ideals. *Sociology Compass*, 7(6), 436-444. <https://doi.org/10.1111/soc4.12043>

Dudová, R. (2005). Rodina a rodičovství v individualizované společnosti. *Gender rovné příležitosti výzkum*, 6(01), 1-3.

Durbin, C. G. (2010). Tracheostomy: why, when, and how?. *Respiratory care*, 55(8), 1056-1068.

Elliott, S., Powell, R., & Brenton, J. (2015). Being a good mom: Low-income, black single mothers negotiate intensive mothering. *Journal of family issues*, 36(3), 351-370. <https://doi.org/10.1177/0192513X13490279>

Featherstone, M., & Hepworth, M. (2005). Ageing, the lifecourse and the sociology of embodiment. In *Modernity, medicine and health* (pp. 165-194). Routledge. ISBN: 9780203980651.

Fisher, P., & Goodley, D. (2007). The linear medical model of disability: Mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Sociology of health & illness*, 29(1), 66-81. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.00518.x>

Gaunt, R. (2006). Biological essentialism, gender ideologies, and role attitudes: What determines parents' involvement in child care. *Sex Roles*, 55, 523-533. <https://doi.org/10.1007/s11199-006-9105-0>

Gaunt, R. (2008). Maternal gatekeeping: Antecedents and consequences. *Journal of family issues*, 29(3), 373-395. <https://doi.org/10.1177/0192513X07307851>

Goodley, D., Lawthom, R., & Runswick Cole, K. (2014). Posthuman disability studies. *Subjectivity*, 7, 342-361. <https://doi.org/10.1057/sub.2014.15>

Goodley, D., Runswick-Cole, K., & Liddiard, K. (2015). The dishuman child. *Discourse: Studies in the cultural politics of education*, 37(5), 770-784. <https://doi.org/10.1080/01596306.2015.1075731>

Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social science & medicine*, 64(1), 150-163. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>

Hallstein, D. L. O. B. (2006). Conceiving intensive mothering. *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement*, 8(1,2), 96-108.

Hasmanová Marhánková, J. (2011). Matky samoživitelky a jejich situace v České republice. "Sandwichová generace"-kombinování práce a péče o závislé členy rodiny (děti a senioři). *Praha: Gender Studies*.

Hašková, H. (2005). Pracující matky a genderové role ve výsledcích mezinárodního longitudinálního výzkumu. *Gender rovné příležitosti výzkum*, 6(01), 22-27.

Hašková, H., & Pospíšilová, K. (2020). Kdo plánuje jedináčka a kdo chce zůstat bezdětný? Faktory ovlivňující nízké reprodukční plány mužů a žen. *Sociologický časopis/Czech Sociological Review*, 56(2), 131-164.

Hauser, O. (2012). Pushing daddy away? A qualitative study of maternal gatekeeping. *Qualitative Sociology Review*, 8(1), 34-59. <https://doi.org/10.18778/1733-8077.8.1.03>

Kaufmann, J. C. (2010). *Chápající rozhovor*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN: 9788074190339.

Kolářová, K. (2012). *Jinakost, postižení, kritika: Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN: 9788074190506.

Lišková, K. (2016). Sex under socialism: From emancipation of women to normalized families in Czechoslovakia. *Sexualities*, 19(1-2), 211-235. <https://doi.org/10.1177/1363460715614246>

Luijckx, J., Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: care, health and development*, 43(4), 518-526. <https://doi.org/10.1111/cch.12446>

Marková Volejníčková, R. (2018). Mateřská praxe v příbězích matek tří různých generací. *Gender a výzkum/Gender and Research*, 19(1), 105-129. <https://doi.org/10.13060/25706578.2018.19.1.407>

May, V. (2008). On being a 'good' mother: The moral presentation of self in written life stories. *Sociology*, 42(3), 470-486. <https://doi.org/10.1177/0038038508088836>

Nešporová, O. (2012). Mateřství a otcovství v současnosti s přihlédnutím k historickému kontextu. *Lidé města*, 14(3), 457-486.

Nešporová, O., & Šťastná, A. (2022). Rodičovství-plány, formy a zkušenosti. *Sociální studia/Social Studies*, 19(2), 7-11.

Nunkoosing, K. (2005). The problems with interviews. *Qualitative health research*, 15(5), 698-706. <https://doi.org/10.1177/1049732304273903>

Oddy, W. H., Webb, K. G., Baikie, G., Thompson, S. M., Reilly, S., Fyfe, S. D., ... & Leonard, H. (2007). Feeding experiences and growth status in a Rett syndrome population. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 45(5), 582-590. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e318073cbf7>

Petrusek, M. Maříková, H., Vodáková, A., & Linhart, J. (1996). *Velký sociologický slovník*. Karolinum. ISBN 8071841641.

Puhlman, D. J., & Pasley, K. (2013). Rethinking maternal gatekeeping. *Journal of family theory & review*, 5(3), 176-193. <https://doi.org/10.1111/jftr.12016>

Ryan, S., & Runswick-cole, K. (2008). Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies. *Disability & society*, 23(3), 199-210. <https://doi.org/10.1080/09687590801953937>

Scheper-Hughes, N. (1992). *Death without weeping: The violence of everyday life in Brazil*. Univ of California Press. ISBN: 9780520075375.

Schmidt, E.-M., Décieux, F., Zartler, U., & Schnor, C. (2023). What makes a good mother? Two decades of research reflecting social norms of motherhood. *Journal of Family Theory & Review*, 1–21. <https://doi.org/10.1111/jftr.12488>

Seidman, I. (2006). *Interviewing as qualitative research: A guide for researchers in education and the social sciences*. Teachers college press. ISBN: 139780807746660.

Slepičková, L., & Bartošová Kvapilová, M. (2013). Genderové role v rodině pohledem dětských aktérů. *Gender a výzkum/Gender and Research*, 14(1), 64-78.

Sousa, A. C. (2011). From refrigerator mothers to warrior-heroes: The cultural identity transformation of mothers raising children with intellectual disabilities. *Symbolic interaction*, 34(2), 220-243. <https://doi.org/10.1525/si.2011.34.2.220>

Tadema, A. C., & Vlaskamp, C. (2010). The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: A study on care load and support. *British journal of learning disabilities*, 38(1), 41-48. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00561.x>

Van Wyk, N. C., & Leech, R. (2016). Becoming the mother of a child with disabilities: a systematic literature review. *Community, Work & Family*, 19(5), 554-568. <http://dx.doi.org/10.1080/13668803.2016.1143806>

Verniers, C., Bonnot, V., & Assilaméhou-Kunz, Y. (2022). Intensive mothering and the perpetuation of gender inequality: Evidence from a mixed methods research. *Acta psychologica*, 227, 103614. <https://doi.org/10.1016/j.actpsy.2022.103614>

Vincent, C. (2009). The sociology of mothering. In *The Routledge international handbook of the sociology of education*. Routledge, 109-120. ISBN: 9780203863701.

Volejníčková, R. (2015). Je mateřství přirozenost? (Badinter, E. The Conflict). *Gender rovné příležitosti výzkum*, 16(02), 100-102.

Seznam příloh

Příloha č. 1: Pozvánka k výzkumu (text)

Příloha č. 2: Informovaný souhlas (text)

Příloha č. 3: Teze bakalářské práce (text)

Příloha č. 4: Okruhy SZZ (text)

Příloha č. 1 Pozvánka k výzkumu

Vážené maminky,

jsem studentkou bakalářského programu sociologie na Univerzitě Karlově a momentálně pracuji na své bakalářské práci zaměřené na mateřství a péči o děti s těžkým kombinovaným postižením. Pokud pečujete o dítě s těžkým kombinovaným postižením ve věku 6 až 18 let, ráda bych Vás touto pozvánkou oslovila ke sdílení Vašich cenných zkušeností v rámci rozhovorů.

Individuální rozhovory budou trvat zhruba 50 minut. Mohou probíhat osobně nebo online prostřednictvím různých dostupných platforem (Skype, FaceTime, Zoom...). Záleží na Vašich časových možnostech a na tom, co je pro Vás nejpohodlnější. Jsem připravena přizpůsobit se Vašim preferencím ohledně místa setkání a termínu, abych Vám zajistila co nejpříjemnější prostředí pro vyjádření Vašich zkušeností.

Rozhovory budou nahrávané, nemusíte se však ničeho obávat, k nahrávkám budu mít přístup pouze já a to za účelem možnosti jejich přepisu. V samotné práci se poté mohou objevit pouze přepsané úryvky z Vaší výpovědi, které budou zcela anonymizovány, aby nedošlo k možné spojitosti s Vaší osobou. Po dokončení práce budou nahrávky smazány.

Pokud byste měla zájem o účast, nebo byste chtěla získat další informace, prosím, neváhejte mne kontaktovat emailem na novakviktorie@gmail.com. Vaše účast by pro mě byla nesmírně cenná a přispěla by k rozvoji nejen mé práce, ale také k prohloubení znalostí v oblasti mateřství a péče o děti s těžkým kombinovaným postižením. Děkuji Vám za Váš čas a za Váš případný zájem o spolupráci.

S úctou a přáním pěkného dne, Viktorie Nováková

Vedoucí práce:

PhDr. Mgr. Jaroslava Hasmanová Marhánková, Ph.D., jaroslava.marhankova@fsv.cuni.cz

Příloha č. 2 Informovaný souhlas

Děkuji Vám, že jste se rozhodla zúčastnit mého výzkumu v rámci bakalářské práce se zaměřením na mateřství a péči o děti s těžkým kombinovaným postižením. Cílem dnešního rozhovoru bude zjistit, jak Vy individuálně vnímáte a prožíváte mateřství, Vaše zkušenosti a názory jsou pro mne velmi cenné.

Rozhovor bude trvat přibližně 50 minut a bude nahráván. K nahrávce budu mít přístup pouze já, zpracovatelka bakalářské práce. Nahrávka bude přepsána a následně analyzována. Úryvky tohoto přepisu se mohou objevit v samotné práci, Vaše jméno zde bude anonymizováno, stejně tak jako další jména, která případně zmíníte, aby nedošlo k možné spojitosti s Vaší osobou. Následně bude nahrávka smazána. Jedná se o zcela anonymní výzkum. Vaše účast v tomto výzkumu je zcela dobrovolná a kdykoli se můžete rozhodnout ji ukončit. V průběhu rozhovoru je pouze na Vás, jaké informace se mi rozhodnete sdělit. Pokud Vám bude nepříjemné odpovídat na jakoukoli otázku, nemusíte tak učinit. Stejně tak je Vaším právem kdykoli přerušit nahrávání, stačí, když mi své rozhodnutí sdělíte. Účastí ve výzkumu nevzniká nárok na odměnu. Rizika účasti ve výzkumu jsou srovnatelná s riziky spojenými s běžným rozhovorem.

Ještě jednou Vám děkuji za účast a Vaše odpovědi, pomáháte tak prohloubit znalosti v oblasti mateřství a péče o děti s těžkým kombinovaným postižením. Pokud budete mít jakékoli další dotazy, neváhejte mne kontaktovat na novakviktorie@gmail.com. Podepsáním tohoto informovaného souhlasu dáváte najevo, že jste si tyto informace přečetla a jste s nimi srozuměna.

Tazatelka: Viktorie Nováková, novakviktorie@gmail.com

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Mgr. Jaroslava Hasmanová Marhánková, Ph.D., jaroslava.marhankova@fsv.cuni.cz

Datum rozhovoru:.....

Jméno respondentky:..... Podpis respondentky:.....

Příloha č. 3 Teze bakalářské práce

Předpokládaný název práce:

Specifika mateřství a péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením se zaměřením na vnímání normativního diskurzu mateřství a vývoje dítěte matkou pečovatelkou.

Předpokládaný název práce v angličtině:

The specifics of motherhood and caring for a child with severe combined disabilities with a focus on the perception of the normative discourse of motherhood and child development by the mother-caregiver.

Klíčová slova:

postižení, disabilita, disability studies, normativní diskurz, normativní očekávání, mateřství, diskurzy mateřství, rodičovství, gender, intenzivní mateřství, péče o dítě, matka, dítě, sociální podpora

Klíčová slova v angličtině:

disability, disability studies, normative discourse, normative expectations, motherhood, mothering discourses, parenting, gender, intensive motherhood, childcare, mother, child, social support

Vedoucí práce:

PhDr. Mgr. Jaroslava Hasmanová Marhánková, Ph.D.

Námět práce

Rodina, rodičovství a samotná péče o dítě je jedním z významných témat sociologického bádání. Já bych se ve své bakalářské práci ráda věnovala mateřství, konkrétně se plánuji věnovat specifikům mateřství a péče o děti s těžkým kombinovaným postižením se zaměřením na vnímání normativních diskurzů mateřství a vývoje dítěte matkou pečovatelkou. Pomocí rozhovorů bych se zaměřila na žité zkušenosti matek pečujících o tyto děti, zároveň bych jejich výpovědi porovнала s výpověďmi matek, které pečují o děti splňující normativní představy společnosti o zdravém dítěti. To by mi poskytlo

prostor k porovnání a zjištění, jaká specifika sebou mateřství a péče o dítě s disabilitou přináší. Mým cílem bude ve výpovědích pečujících matek hledat odkazy na normalitu, na společensky přijatelnou představu toho, jak vypadá zdravé dítě a jak vypadá dítě s disabilitou, a jak se na základě tohoto vnímání normality liší jejich zkušenosti, případně zjistit, zda matky pečující o dítě s disabilitou tlak normativních očekávání vůbec pocítují. Pokusila bych se tedy zkoumat nejen specifika mateřství a péče o dítě s disabilitou, ale také spojitost těchto specifík s normativním diskurzem mateřství a vývoje či “podoby” dítěte.

Matky v nynější postmoderní západní společnosti nadále zůstávají rodičem, který je považován za primárního pečovatele o dítě i domácnost (Nešporová, 2012; Hašková, 2005). V rámci praktikování mateřství a péče o dítě se setkávají s mnoha normativními společenskými očekáváními, jinak tomu není ani v případě matek pečujících o dítě s disabilitou (Schmidt et. al., 2023). Tato normativní očekávání, podporující patriarchální mocenské struktury a posilující genderové nerovnosti, jsou v případě mateřství a péče o dítě s disabilitou ještě posíleny vyšší mírou závislosti dítěte na matce (Sousa, 2011). Aspekty sociálních norem mateřství jsou silně zaměřeny na bezkonkurenční obětavost matky vůči jejímu dítěti a u samotných matek, dle provedených výzkumů, vzbuzují silné pocity viny, obavy a pocity selhání v případě jejich nenaplnění (Verniers et. al., 2006). Sharon Hays (Hays in Hallstein, 2006) tato očekávání popisuje ve formě ideologie intenzivního mateřství, která na matky klade veškerou odpovědnost za výchovu a prosperitu dítěte. V rámci mateřství a péče o dítě s disabilitou je vliv ideologie intenzivního mateřství velmi důrazný a paradigma intenzivního mateřství se zde odráží ve formě “matky hrdinky” ale také protějščího diskurzu “obviňování matek” (Sousa, 2011).

Stejně tak jako existují společensky normativní aspekty mateřství se normativní diskurz výrazně objevuje i v rámci studia dětí a jejich “zdravého” vývoje, chování, vzhledu. Tyto dva normativní diskurzy jsou velmi silně propojeny, jelikož v rámci normativních očekávání mateřství je také kladen důraz na zajištění zdravého kognitivního vývoje dítěte matkou pečovatelkou (Hays in Verniers et. al., 2022). Při posuzování normality jedince se společnost řídí určitým osvícenským ideálem člověka (Kolářová, 2012). Tento evropský ideál člověka ale téměř nikdo nenaplnuje, je totiž velmi specifický svým tělesnem i duševnem a odráží nejen historické normativní ideály, ale také normativní ideály současné společnosti (Braidotti in Goodley et. al., 2014). Disability studies nabízejí formu alternativy k dominantnímu normativnímu chápání tělesné a mentální “jinakosti” a zdůrazňují existenci postižení jakožto ideologického konstrukt, který nebere v potaz individualitu lidí s

disabilitou (Kolářová, 2012). Vnímání disability u dětí má svá specifika, která tkví zejména v péči a ve vnímání jejich “nenormálního” vývoje. Něco jako normální vývoj je studiem nové sociologie dětství považováno pouze za sociální konstrukt, který je generován skrze automatickou replikaci kategorií. Ve skutečnosti činnosti dítěte v určitém věku neodráží jeho “normální” věk ani “normální” činy (Burman in Curran and Runswick-Cole, 2014). Vývoj dítěte je vytvořen normami, které ho v případě “abnormality” identifikují jako problematický (Davis in Curran and Runswick-Cole, 2014).

Velké množství odborné literatury popisuje péči o dítě s disabilitou jako negativní zkušenost (Ryan and Runswick-Cole, 2008). Ve skutečnosti ale existuje řada případů, kdy rodiče identifikují mnoho pozitivních aspektů výchovy dětí s disabilitou a možnost své děti vychovávat a pečovat o ně je pro ně potěšením (Green, 2006). Právě tento fakt je základem mé motivace se tématu věnovat. Ráda bych zmapovala žité zkušenosti matek pečujících o děti s disabilitou, rozklíčovala jejich pohledy na péči a zjistila, jak vnímají normativní očekávání mateřství i vývoje dítěte a jak se v jejich praktikách tyto normativní diskurzy odrážejí. Myslím si, že je důležité představit nové alternativní diskurzy, které se jako většina zejména lékařské odborné literatury nevěnují “utrpení” matek pečujících o dítě s disabilitou, ale nabízejí nové pohledy na postižení, jako například disability studies (Kolářová, 2012). Česká sociologická literatura se propojení mateřských diskurzů s péčí o dítě s postižením příliš nevěnuje, většina autorů se zaměřuje zejména na systém sociální podpory matkám, nebo obecně rodičům, pečujících o děti s disabilitou. Věřím tak, že by má práce mohla být přínosná v oblasti sociologického zkoumání samotného mateřství i mateřství a péče o dítě s postižením se zaměřením na společenské normativní diskurzy. Mým hlavním cílem by tedy bylo odpovědět na následující výzkumnou otázku – Liší se specifika mateřství a péče o dítě s disabilitou od specifík mateřství a péče o dítě splňující normativní představy společnosti o zdravém jedinci v závislosti na tom, jak společnost, a tedy i samotná matka, vnímá dítě v rámci posuzování jeho (ab)normality?

Předpokládané metody zpracování

Data k výzkumu by byla získána provedením prozatím neurčeného počtu polostrukturovaných rozhovorů s pečujícími matkami spadajícími do dvou předem stanovených skupin. Do první skupiny by byly zařazeny matky dětí s těžkým kombinovaným postižením ve věku 6 až 15 let. Tyto respondentky by byly vybrány účelovým výběrem na

základě toho, že využívají služeb nejmenovaného dětského integračního centra pro děti s těžkým kombinovaným postižením, se kterým svůj výzkum komunikují. Vzorek respondentek a věk jejich dětí by tak byl určen podle toho, jací jedinci využívají služeb tohoto integračního centra. Do druhé skupiny by byly zařazeny matky dětí spadajících do stejné věkové kategorie, které splňují společenskou normativní představu o zdravém dítěti. Vzorek respondentek této druhé skupiny by byl vybírán příležitostným výběrem z mého vlastního okolí, zároveň bych ale respondentky hledala na základě podobného sociodemografického profilu jako je ten, kterým disponují respondentky ze skupiny první. Jen tak totiž bude možné později spolehlivě porovnat zkušenosti obou těchto skupin matek. Získaná data z rozhovorů by poté byla okódována induktivním otevřeným kódováním a posléze analyzována s využitím tematické analýzy.

Etické souvislosti zvažovaného projektu

Realizace projektu je spojena s několika potencionálními etickými riziky. Jelikož se jedná o velmi citlivé téma, během rozhovorů by participantkám mohla být způsobena určitá emocionální újma. Otázky v rámci rozhovorů budou tedy muset být citlivě vybírány i pokládány, samozřejmostí poté bude ukončení dotazování, pokud se respondentka nebude cítit komfortně. Další etické riziko může být vyvoláno i faktem, že výzkum za účelem získání přístupu k respondentkám spadajícím do první skupiny komunikují se zaměstnanci integračního centra, kteří mi přislíbili svou pomoc v jejich oslovování. Respondentky se tak budou moci cítit pod nátlakem či “nuceny” se na výzkumu podílet. Preventivně bych tedy zaměstnance požádala, aby potencionálním respondentkám předávali pouze mnou připravený “leták” s informacemi o výzkumu a kontaktem a aby je v případě jakýchkoliv otázek odkázali na mne. Tímto způsobem bych ráda zamezila tomu, aby výzkum respondentky probíraly se zaměstnanci a potencionálně si ho tak pomyslně propojily se samotným centrem. Jiná etická rizika by měla být ošetřena v rámci informovaného souhlasu, který by byl respondentkám před samotným začátkem dotazování poskytnut k podpisu. Ten by měl obsahovat informace o cílech výzkumu, o použitých procedurách, o právech respondenta, o rizicích výzkumu a o nakládání se získanými daty. V rámci ochrany respondentek by získaná data byla anonymizována.

Orientační seznam literatury

Curran, T., & Runswick-Cole, K. (2014). Disabled children's childhood studies: A distinct approach?. *Disability & Society*, 29(10), 1617-1630.

<https://doi.org/10.1080/09687599.2014.966187>

Currie, G., & Szabo, J. (2019). 'It would be much easier if we were just quiet and disappeared': Parents silenced in the experience of caring for children with rare diseases.

Health Expectations, 22(6), 1251-1259. <https://doi.org/10.1111/hex.12958>

Damaske, S. (2013). Work, family, and accounts of mothers' lives using discourse to navigate intensive mothering ideals. *Sociology Compass*, 7(6), 436-

444. <https://doi.org/10.1111/soc4.12043>

Dudová, R. (2005). Rodina a rodičovství v individualizované společnosti. *Gender rovné příležitosti výzkum*, 6(01), 1-3.

Goodley, D., Lawthom, R., & Runswick Cole, K. (2014). Posthuman disability studies. *Subjectivity*, 7, 342-361. <https://doi.org/10.1057/sub.2014.15>

Goodley, D., Runswick-Cole, K., & Liddiard, K. (2015). The dishuman child. *Discourse: Studies in the cultural politics of education*, 37(5), 770-784.

<https://doi.org/10.1080/01596306.2015.1075731>

Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social science & medicine*, 64(1), 150-163.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>

Hallstein, D. L. O. B. (2006). Conceiving intensive mothering. *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement*, 8(1,2), 96-108.

Hašková, H. (2005). Pracující matky a genderové role ve výsledcích mezinárodního longitudinálního výzkumu. *Gender rovné příležitosti výzkum*, 6(01), 22-27.

- Kolářová, K. (2012). Jinakost, postižení, kritika: Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu. Antologie textů z oboru disability studies. *Praha: Sociologické nakladatelství (SLON)*. ISBN 9788074190506.
- Michalík, J. (2004). Holocaust zdravotně postižených. In Sborník IV. mezinárodní konference k problematice osob se specifickými potřebami. Univerzita Palackého v Olomouci.
- Nešporová, O. (2012). Mateřství a otcovství v současnosti s přihlédnutím k historickému kontextu. *Lidé města, 14(3)*, 457-486.
- Nešporová, O., & Šťastná, A. (2022). Rodičovství—plány, formy a zkušenosti. *Sociální studia/Social Studies, 19(2)*, 7-11.
- Ryan, S., & Runswick-cole, K. (2008). Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies. *Disability & society, 23(3)*, 199-210. <https://doi.org/10.1080/09687590801953937>
- Schmidt, E.-M., Décieux, F., Zartler, U., & Schnor, C. (2023). What makes a good mother? Two decades of research reflecting social norms of motherhood. *Journal of Family Theory & Review, 1–21*. <https://doi.org/10.1111/jftr.12488>
- Slepičková, L., & Bartošová Kvapilová, M. (2013). Genderové role v rodině pohledem dětských aktérů. *Gender a výzkum/Gender and Research, 14(1)*, 64-78.
- Sousa, A. C. (2011). From refrigerator mothers to warrior-heroes: The cultural identity transformation of mothers raising children with intellectual disabilities. *Symbolic interaction, 34(2)*, 220-243. <https://doi.org/10.1525/si.2011.34.2.220>
- Verniers, C., Bonnot, V., & Assilaméhou-Kunz, Y. (2022). Intensive mothering and the perpetuation of gender inequality: Evidence from a mixed methods research. *Acta psychologica, 227*, 103614. <https://doi.org/10.1016/j.actpsy.2022.103614>

Příloha č.4 Okruhy SZZ

Vybraná témata k okruhům SZZ Metodologie

Okruh 1: Teoretická východiska výzkumu

Téma: **Subjektivita a objektivita**

Okruh 2: Příprava a organizace výzkumu

Téma: **Research design**

Okruh 3: Vytváření a sběr dat

Téma: **Výzkumný rozhovor**

Okruh 4: Analýza dat

Téma: **Kódování a kategorizace kvalitativních dat**

Okruh 5: Reflexivita, etika a prezentace výzkumu

Téma: **Procedurální a situační etika**

Seznam literatury ke SZZ z Metodologie

- 1) Flick, U., von Kardoff, E., & Steinke, I. (Eds.). (2004). *A companion to qualitative research*. Sage. ISBN: 0761973745.
 - kapitola 4.1 Design and Process in Qualitative research (s. 146 - 152)
 - kapitola 5.16 Objective Hermeneutics and Hermeneutic Sociology of Knowledge (s. 290 - 295)
- 2) Guillemin, M., & Gillam, L. (2004). Ethics, reflexivity, and “ethically important moments” in research. *Qualitative inquiry*, 10(2), 261-280.
<https://doi.org/10.1177/1077800403262360>
- 3) Kaufmann, J. C. (2010). *Chápající rozhovor*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN: 9788074190339.

- 4) Novotná, H., & Špaček, O. (2019). *Metody výzkumu ve společenských vědách*. M. Šťovíčková (Ed.). FHS UK. ISBN: 9788075710529.
 - část I.: Empirický výzkum: kontexty, principy a souvislosti (s. 15 - 57)
 - část III.: Kvalitativní výzkum (s. 257 - 415)
- 5) Nunkoosing, K. (2005). The problems with interviews. *Qualitative health research*, 15(5), 698-706. <https://doi.org/10.1177/1049732304273903>
- 6) Seidman, I. (2006). *Interviewing as qualitative research: A guide for researchers in education and the social sciences*. Teachers college press. ISBN: 139780807746660.

Vybraná témata k okruhům SZZ Sociologie

Okruh 1: Teorie

Klíčové slovo: **Sociální konstruktivismus**

Okruh 2: Pojmy

Klíčové slovo: **Nerovnost**

Okruh 3: Instituce

Klíčové slovo: **Sociální normy**

Seznam literatury ke SZZ ze Sociologie

- 1) Baumann, Z. (1996). *Myslet sociologicky: netradiční uvedení do sociologie*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN: 8085850141.
 - kapitola 8. Příroda a kultura (s. 137 - 153)
- 2) Berger, P. L., & Luckmann, T. (1999). *Sociální konstrukce reality: pojednání o sociologii vědění*. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury. ISBN: 8085959461.

- 3) Brock, S. (2014). The impact of "good mothering" ideology on identity perception for mothers of children with disabilities. *Hecate*, 40(1), 20-35. <https://doi.org/10.3316/ielapa.286355632711749>
- 4) Elliott, S., Powell, R., & Brenton, J. (2015). Being a good mom: Low-income, black single mothers negotiate intensive mothering. *Journal of family issues*, 36(3), 351-370. <https://doi.org/10.1177/0192513X13490279>
- 5) Kolářová, K. (2012). *Jinakost, postižení, kritika: Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN: 9788074190506.
 - kapitola Disability studies: jiný pohled na „postižení“ (s. 11 - 40)
 - kapitola Tělesná jinakost, ne/způsobilost, „postižení“, hendikep...K politice překladu a teoretickému vymezení pojmů (s. 41 - 64)
- 6) May, V. (2008). On being a 'good' mother: The moral presentation of self in written life stories. *Sociology*, 42(3), 470-486. <https://doi.org/10.1177/0038038508088836>
- 7) Scheper-Hughes, N. (1992). *Death without weeping: The violence of everyday life in Brazil*. Univ of California Press. ISBN: 9780520075375.
 - kapitola 9. Our Lady of Sorrows: A political Economy of the Emotions (s. 399 - 443)
- 8) Schmidt, E.-M., Décieux, F., Zartler, U., & Schnor, C. (2023). What makes a good mother? Two decades of research reflecting social norms of motherhood. *Journal of Family Theory & Review*, 1–21. <https://doi.org/10.1111/jftr.12488>
- 9) Tarvainen, M. (2019). Ableism and the Life Stories of People with Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), pp. 291–299. <https://doi.org/10.16993/sjdr.632>

Vybraná témata k okruhům SZZ specializace Studia současných společností

Téma: **Rodina jako genderovaná sociální instituce**

Navazuje na předmět/y: Gender a společnost, Sociální stratifikace a nerovnosti

Seznam literatury ke SZZ ze specializace Studia současných společností

- 1) Hašková, H. (2005). Pracující matky a genderové role ve výsledcích mezinárodního longitudinálního výzkumu. *Gender rovné příležitosti výzkum*, 6(01), 22-27.
- 2) Chaloupková, J. (2005). Faktory ovlivňující dělbu domácí práce v českých domácnostech a hodnocení její spravedlnosti. *Sociologický časopis/Czech Sociological Review*, 41(01), 57-77.
- 3) Křížková, A. (2002). Česká žena v práci a rodině posledního desetiletí. In *Současná česká společnost*. Praha: Sociologický ústav AV ČR. ISBN: 8073300095.
- 4) Křížková, A. (2007). Nepříliš harmonická realita. Rodičovské kombinace práce a péče v mezích genderové struktury současné české společnosti. *Gender rovné příležitosti výzkum*, 8(02), 60-67.
- 5) Lachance-Grzela, M., & Bouchard, G. (2010). Why do women do the lion's share of housework? A decade of research. *Sex roles*, 63, 767-780.
<https://doi.org/10.1007/s11199-010-9797-z>
- 6) Maříková, H., & Vohlídalová, M. (2007). *Trvalá nebo dočasná změna? Uspořádání genderových rolí v rodinách s pečujícími otci*. Praha: Sociologický ústav AV ČR. ISBN: 9788073301354.
- 7) Nešporová, O. (2012). Mateřství a otcovství v současnosti s přihlédnutím k historickému kontextu. *Lidé města*, 14(3), 457-486.