

Posudek bakalářky Moniky Nguyenové: Příběh osoby, která se stará o postižené dítě

Jak název napovídá, v této práci půjde o téma spíše těžké a smutné, které si ale autorka Monika Nguyenová nevybrala jen díky své badatelské zvědavosti, ale kvůli tomu, že sama je jednou z těch osob, matkou patnáctileté těžce postižené dcery. Jako motivaci pro svou práci si vzala téměř všeobecně známou teorii švýcarsko-americké lékařky Elizabeth Kübler-Rossové, o pětistupňovém smířování se se situacemi, které nastávají u člověka mezi vyslyšením diagnózy a konečným stádiem nemoci směřující k smrti. Monika si za cíl stanovila pokus o potvrzení či vyvrácení platnosti této stupnice při smířování se matky od zjištění diagnózy těžkého zdravotního nebo tělesného postižení svého narozeného dítěte až po přijetí údělu svého, ale i údělu jejího odrůstajícího dítěte. Bakalářské esej je sestavena, jak bývá běžné, z části teoretické (32 stran), v níž je zpracována relevantní literatura (16 knih, 11 internetových zdrojů), a pak z části praktické (33 stran), v níž problematiku testuje na šesti respondentkách, autorčiných známých, maminkách vodících své postižené děti do stejné speciální školy v jednom malém českém městě. Výzkum tedy spočívá na šesti biografických narativních interviewech, v nichž autorka sleduje porozumění údělu respondentek. Zpracované rozhovory vyúsťují do dvou závěrečných kapitol. Na samém konci je dvacetistránková příloha obsahující kompletní přepsané rozhovory.

Práce není jen o tom, jak toto smířování prožívají zkoumané matky, ale autorce jde především o porozumění sobě samé. Nezříká se své vlastní zkušenosti, naopak ji do koncepce vědomě zapracovává a nechává se jí plně motivovat. Vlastní zkušenost stojí i za tím, jakou autorka volí literaturu ke své rešeršní práci. Ta je z podstatné části z oblasti psychologie, v menší míře se inspirovala několika knihami ve formě osobní zповědi, ale také směřuje do oblastí duchovní a náboženské. Jednotlivé kapitoly teoretické části kopírují etapy prožitku souvisejících s přijetím postiženého dítěte rodiči (Začátek, Reakce okolí, Osobní vztahy atd.), začínají obecnými psychologickými poznatky ze života rodičů, ale vše jakoby graduje do podoby, v níž se autorka nebojí použít i témata téměř mystická, například metaforu božského goblénu z Wilderova románu (člověk sleduje jen rub goblénu, z něhož pro chumel uzlíků a souček není schopen rozpoznat lícový vzor goblénu, podobně i bůh tká vzorec, do kterého všechny naše životy zapadají.) V předkládané eseji tedy autorka nepřebírá nekriticky jen to, co se o životě s nemocným dítětem říká a jak se o tom přemýšlí, ale ukazuje svůj vlastním prožitkem obohacený pohled, a pouští se až tam, kde podkladem pro pevný postoj je porozumění nepozemským principům lidského bytí.

Model smířování podle Kübler-Rossové je vlastně univerzálně platný pro všechny situace a stavy nějak nepřijatelné, nemusí jít vždy jen o krajnost, jakou je umírání. V procesu smířování je vždy přítomné prvotní překvapení z nemilé zprávy, rozčarování, nevěříme vlastním ušima, vzdouvá se vztek, nastává všemožné smlouvání, a po řadě depresí dochází k pochopení, že se nedá nic dělat, a nastává smíření. Výsledkem a poznatkem této práce je zjištění, se smířování matek se přece jen trochu liší od Kübler-Rossové stupnice. Shodné jsou v začátku, jsou znatelné deprese a tendence uzavřít se do sebe před světem. Avšak po smlouvání (jako reakci

na zoufalství) dále není ani stopa a zdá se, že se matky se svým údělem dokázaly srovnat, spíše než smířit. V několika případech zkoumaných respondentek je například zaznamenána krize manželství, jejíž nápravu a záchranu přineslo dítě samo, které jim jakoby ukazovalo cestu. V životních příbězích matky časem ocenily, že na to nejsou sami, rodina nebo například možnost dávat děti do speciální školy hrály důležitou roli. Smiřování tedy nemá podobu odevzdanosti či pasivity, ale proměňuje se v přijetí osudu s větší citlivostí pro smysl, pro nepatrné úspěchy a vděčnost. Smiřování u matek-respondentek je sice těžké, ale může se zdát, že není tak bolestné, přestože matky dobře vědí, že stav jejich dítěte už lepší nebude. Změna totiž nenastala ve věci samé, tj. dítě se neuzdraví, ale proměna nastala v matce. Matky mají potenci nejen se pasivně smířit, ale aktivně osud přijmout, „naučit se s tím žít“ a „zjistit že to není zase tak strašný“ (str. 58). Je tu ale ještě něco, co je pro to nezbytné. A to autorka pěkně popisuje v další závěrečné kapitole, v níž pro sebe, coby matku postižené dcery nachází nový životní rozměr. V něm je nejen teologicky, ale i antropologicky, nebo spíš filosoficko-antropologicky předveden smysl Ježíšova utrpení v soudobém pojetí, pro dnešního člověka. Snášet mlčení boha v čase nouze a zoufalství je hrozné, proto je potřeba alespoň zástupce, když už není bůh osobně. Někdo, kdo nám řekne „neboj se“, v tu chvíli zastupuje samotného Ježíše Krista (podle knihy Bernhard Welte: Světlo z nicoty; o možnosti nové náboženské zkušenosti. Praha, Zvon 1994).

Práci by šlo vytknout poměrně malý, úzký a subjektivně volený vzorek respondentů. Především to, že dítě se týká obou rodičů, ale zde jsou respondentkami jen matky, otcové jsou nepovšimnuti. Také by šlo vytknout nenápadné až skoupé představení respondentek a jejich dětí. Obě věci však nepovažuji za nedostatek či chybu výzkumníka, autorka to zde cíleně vynechává, čímž sděluje, že svůj zájem upírá na život respondentky jako takový, jako na celek, a není nutné ho standardizovat a rozpitvávat kousek po kousku. V tomto smyslu jde o práci spíš filosofickou než antropologickou.

Snad jediné, co lze vytknout, je, že se text občas až příliš překlápí ze strany matky v roli průvodce trpícího dítěte na stranu osobně trpícího člověka (např. kap. 1.9), i když víme, že prakticky jde často o totéž trpění. Podobně nepřesně je místy zaměněna trpící matka coby pečovatelka s trpícím umírajícím pacientem (kap. 1.10), který neměl být tématem této práce.

Zmíněná výtka je ale zanedbatelná, rozhodně nemůže mít vliv na moje hodnocení známkou jedna, k němuž se přikláním.