Jana Bernoldová
Iva Strnadová
Zdeňka Adamčíková

Ženy s mentálním postižením v roli matek

KAROLINUM

Ženy s mentálním postižením v roli matek

Jana Bernoldová
Iva Strnadová
Zdeňka Adamčíková

———

Recenzovali:
doc. PaedDr. Petr Franiok, Ph.D.
PhDr. Mgr. Monika Mužáková, Ph.D.

Vydala Univerzita Karlova
Nakladatelství Karolinum
Redakce Marie Hamšíková
Grafická úprava Jan Šerých
Sazba DTP Nakladatelství Karolinum
Vydání první

© Univerzita Karlova, 2019
© Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2019
© Jana Bernoldová, Iva Strnadová, Zdeňka Adamčíková, 2019
Cover photo © Jiří Seman, 2019

Výzkum byl podpořen Grantovou agenturou Univerzity Karlovy
(projekt č. 1756214; „Mateřství žen s mentálním postižením:
Analýza dostupné podpory a faktorů ovlivňujících plnění mateřské role“)
a byl realizován na katedře speciální pedagogiky
Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy.

ISBN 978-80-246-4329-8 (Karolinum)
ISBN 978-80-246-4342-7 (online : pdf) (Karolinum)
ISBN 978-80-7603-052-7 (Pedagogická fakulta)

Univerzita Karlova
Nakladatelství Karolinum
Pedagogická fakulta
2019

www.karolinum.cz
ebooks@karolinum.cz

Obsah

Poděkování 7
Úvod 9
Příběh paní Evy 12

Část první 15
1. Plánování mateřství a příprava na něj 17
1.1 Těhotenství, porod a poporodní péče 19

2. Mateřská identita 26

3. Rodičovské dovednosti 31

4. Legislativa a praxe 44
4.1 Úmluva o ochraně práv osob se zdravotním postižením 44
4.2 Sterilizace žen s mentálním postižením: Zákon o specifických zdravotních službách 44
4.3 Podpora matek s mentálním postižením: Zákon o sociálních službách 45
4.4 Spolupráce matek s mentálním postižením s orgánem sociálně-právní ochrany dětí 47
4.5 Podpora matek s mentálním postižením poskytovaná v dětských centrech 48
4.6 Znalosti a postoje českých odborníků k mateřství žen s mentálním postižením 49
4.7 Slovo závěrem 50

5. Vznik a výkon rodičovských práv a povinností u osob s mentálním postižením, zejména s omezenou svéprávností 52
5.1 Obecně 52

5.2 Nositel versus vykonavatel rodičovské odpovědnosti 54
5.3 Dítě dvou známých rodičů a dítě bez zjištění otcovství 55
5.4 Dočasné veřejné opatrovnictví ze zákona? 56
5.5 Rozhodování o rodičovské odpovědnosti omezeně svéprávného rodiče 58
5.6 Některé další praktické otázky 60

Část druhá 71
6. Co si myslí odborníci? 73
6.1 Zkušenosti zdravotníků a sociálních pracovníků 74
6.2 Znalosti zdravotníků a sociálních pracovníků 74
6.3 Postoje zdravotníků a sociálních pracovníků 75
6.4 Slovo závěrem 81

7. Jak ženy s mentálním postižením prožívají svou mateřskou identitu? 85
7.1 Faktory ovlivňující prožívání mateřské identity 87
7.1.1 Vnější faktory 88
7.1.1.1 Postoj blízkých osob 88
7.1.1.2 Přítomnost a role partnera/manžela 91
7.1.1.3 Zdravotní postižení dětí žen 92
7.1.1.4 Odebrání dítěte z péče matky 93
7.1.1.5 Materiální zdroje 94
7.1.1.6 Znalosti pracovníků orgánu sociálně-právní ochrany dětí o lidech s mentálním postižením a jejich postoje vůči nim 95
7.1.1.7 Zkušenosti zdravotního personálu s podporou lidí s mentálním postižením a jejich postoje vůči nim 96
7.1.1.8 Systém nabízené formální podpory 96
7.1.2 Vnitřní faktory 97
7.1.2.1 Vědomí vlastního zdravotního stavu 97
7.1.2.2 Vědomí vlastního postižení 98
7.1.2.3 Pocit připravenosti na mateřství 99
7.1.2.4 Hodnotové postoje/spiritualita 100
7.2 Slovo závěrem 100

Závěr 104
Literatura 105
O autorkách 116

Poděkování

Děkujeme všem zúčastněným ženám s mentálním postižením, jejich blízkým osobám i sociálním pracovníkům a pracovnicím za jejich ochotu setkat se s námi a sdílet své životní osudy a osobní zkušenosti. Bez nich by předkládaná publikace nemohla vzniknout.

Děkujeme také PhDr. Mgr. Monice Mužákové, Ph.D. a Mgr. Kateřině Sedlákové za jejich podporu naší výzkumné činnosti.

Za titulní fotografii srdečně děkujeme panu Jiřímu Semanovi.

Úvod

Předkládaná publikace se zaměřuje na to, jakým způsobem prožívají ženy s mentálním postižením své mateřství, a na faktory, které toto prožívání ovlivňují. Jsme si vědomy toho, že problematika rodičovství osob s mentálním postižením je ve společnosti vnímána jako jedno z nejvíce kontroverzních témat, a to také v souvislosti se sexualitou těchto osob (Kozáková 2013). Kontroverzní či nikoliv, toto téma si zasluhuje zvýšenou pozornost společnosti. Proč? Důvodů je celá řada, například pokračující proces transformace pobytových služeb ústavního typu na služby, které poskytují lidem s mentálním postižením individualizovanou podporu v prostředí většinové společnosti. Díky tomuto a dalším faktorům (například většímu důrazu na dodržování práv osob s mentálním postižením) lze očekávat zvyšování počtu osob s mentálním postižením, které budou chtít žít v dlouhodobém partnerství, případně v manželství, a zakládat své vlastní rodiny. Protože dospělí lidé s mentálním postižením potřebují pro převzetí a naplnění sociálních rolí odpovídajících jejich věku a pohlaví adekvátní míru podpory, vyvolává jejich případné rodičovství obavy a řadu otázek (Kozáková 2013). Navíc rozporuplný náhled společnosti na téma reprodukce osob s mentálním postižením dále násobí obavy rodičů spojené s dospělostí jejich potomků s mentálním postižením (Mužáková 2009). Rodičovství osob s mentálním postižením si tak zasluhuje adekvátní pozornost nejen ve výzkumu, ale i v praxi.

Přestože stále neexistuje přesná představa o počtu rodičů s mentálním postižením ve společnosti (Schuengel et al. 2017), řada studií naznačuje, že se nejedná o zanedbatelnou skupinu osob. V České republice chybí relevantní údaje o zastoupení počtu osob s mentálním postižením v rodičovské populaci, stejně jako chybí údaje o počtech dětí těchto rodičů. Zahraniční výzkumy (například Tøssebro et al. 2017; Lewis et al. 2015) uvádějí, že děti rodičů s mentálním postižením tvoří 0,2–0,9 % z celkové

dětské populace. Lewisová et al. (2015) na základě dotazníkového šetření uvádí, že v Anglii je rodičů s mentálním postižením 53 000, z čehož vyplývá, že každý patnáctý člověk s mentálním postižením je rodičem. Podle Českého statistického úřadu (2013) žije v České republice zhruba 41 600 osob s mentálním postižením v produktivním věku (15–44 let). Pokud bychom předpokládali stejné procentuální zastoupení, jednalo by se v české rodičovské populaci o 2 800 rodičů s mentálním postižením (Adamčíková et al. 2017). Ve studii Tøssebra et al. (2017) byl prokázán podstatný rozdíl v zastoupení žen a mužů s mentálním postižením v rodičovské populaci. Ženy s mentálním postižením měly dvakrát vyšší pravděpodobnost, že se stanou matkami (21,7 %), ve srovnání s muži s tímto postižením (10,4 %). Nejpravděpodobnějším důvodem tohoto rozdílu je podle Tøssebra skutečnost, že mentální postižení je podstatnější překážkou sexuálních vztahů u mužů než u žen.

Nad rámec všech výše uvedených důvodů, proč se věnovat výzkumu rodičovství osob s mentálním postižením, je pro nás největší motivací nadměrné zastoupení dětí těchto rodičů v procesech zahájených orgány sociálně-právní ochrany dětí. Například v kanadské studii (McConnell et al. 2011) sociální pracovníci a pracovnice uvedli, že ve zhruba 10 % případů zahajují řízení v rodinách, kde jeden nebo oba rodiče mají mentální postižení. Nízký inteligenční kvocient (IQ) rodiče je běžně používán jako jediný důkaz nízké rodičovské kapacity v soudních řízeních (Callow et al. 2017). Z výzkumu také vyplývá, že více než 40 % dětí rodičů s mentálním postižením bývá umístěno mimo rodinu (Collings a Llewellyn 2012). Typickou formou špatného zacházení zaznamenaného ve spisech je zanedbání (56 %), zatímco formy fyzického (23 %) a sexuálního zneužívání dětí těmito rodiči se vyskytují relativně méně často (4 %) (McConnell et al. 2011).

Jeden z našich výzkumů, jediný tohoto druhu v České republice (Adamčíková et al. 2017), se zabýval připraveností sociálních pracovníků pro práci s rodiči s mentálním postižením. Z výsledků tohoto výzkumu vyplývá, že četnost jejich spolupráce s těmito rodiči je srovnatelná se zahraničními zkušenostmi. Sociální pracovníci a pracovnice (n = 277) poskytovali podporu celkem 2 301 rodinám a z toho v 259 případech se domnívali, že o dítě pečoval rodič s mentálním postižením. Jednalo se o 11,26 % případů.

Bez toho, aniž bychom porozuměli faktorům, které ovlivňují toto nadměrné zastoupení dětí rodičů s mentálním postižením v řízeních orgánů sociálně-právní ochrany dětí, nemůžeme vytvářet systém podpory reagující na potřeby těchto rodičů a potřeby jejich dětí.

Téma sexuality a vztahů osob s mentálním postižením již delší dobu rezonuje naší společností. Jsou pořádány různé kurzy a školení, například „Sexualita a vztahy lidí s postižením 1 a 2" přednášené Petrem Eisnerem, DiS., „Sexuální výchova a osvěta u žáků se speciálními vzdělávacími potřebami" organizované Společností pro plánování rodiny a sexuální výchovu či „Klub kamarádi" pořádaný pro osoby s mentálním postižením Společností pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z. s. Pravidelně se organizují konference, jejichž součástí jsou i příspěvky zaměřené na sexualitu a partnerské vztahy osob s mentálním postižením. Příkladem je konference Europe in Action „O mých vztazích a přátelství", která proběhla v roce 2017 pod záštitou Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z. s., nebo kongresy k sexuální výchově pořádané Společností pro plánování rodiny a sexuální výchovu. Stále častěji jsou také vydávány odborné publikace odrážející zájem laické i odborné veřejnosti o tuto problematiku (například *Partnerský a sexuální život osob se zdravotním postižením*, *Sexualita a postihnutie*, *Sexualita osob s postižením a znevýhodněním*). I přes toto všechno si však dovolujeme tvrdit, že tématu rodičovství dosud nebyla v České republice věnována dostatečná pozornost. Díky konzultační a osvětové činnosti víme, že lidé s mentálním postižením chtějí a zakládají vlastní rodiny (například rozhovor v televizi DV TV s Petrem Eisnerem nesoucí titulek „Každý má právo na vztahy i sex, mentálně postižení trpí nedostatkem intimity"). Potřebu hledat odpovědné řešení pro podporu rodin v čele s rodičem s mentálním postižením si uvědomuje i ombudsmanka, která v současnosti připravuje metodický pokyn pod pracovním názvem: „Jak chránit práva rodičů s psychosociálním postižením a jejich dětí."

České ženy s mentálním postižením nemají dostatek vzdělávacích příležitostí týkajících se plánovaného rodičovství (Mandzáková a Horňák 2013). Stejně tak chybí speciální poradenství a systém komplexních služeb pro tyto ženy po dobu jejich těhotenství a mateřství. Je proto nejvyšší čas zabývat se otázkami, jak by měl ucelený systém formálních služeb pro tyto matky vypadat a jaké potřeby tyto ženy při plnění mateřské role mají. Bez adekvátní podpory mohou některé ženy s mentálním postižením ve své mateřské roli selhávat a jejich děti mohou být ve svém vývoji ohroženy nedostatečnou péčí. Ženy s mentálním postižením potřebují podporu při učení se adekvátní péči o své děti (například Bloomfield et al. 2010; Monsen et al. 2011), stejně jako potřebují srozumitelné a dostupné informace o péči a výchově dětí. Neméně zásadním aspektem úspěšného mateřství těchto žen je připravenost zdravotníků, sociálních pracovníků a dalších odborníků. Užívání nevhodných metod práce ze

strany těchto odborníků může vést k selhání ženy s mentálním postižením v mateřské roli a její okolí může toto selhání mylně přisuzovat jejímu postižení (Starke et al. 2013).

Tato monografie[1] je členěna do dvou hlavních částí. V první části jsou prezentovány současné vědecké poznatky o rodičovství žen s mentálním postižením. Podrobně jsou prodiskutována témata plánování rodičovství žen s mentálním postižením, prožívání těhotenství, porodu a vnímání zdravotní péče poskytované těmto ženám. Pozornost je věnována také konceptu mateřské identity, učení se péči o dítě, sociálním službám a programům, které mohou poskytnout adekvátní podporu při plnění jejich mateřské role. Součástí první části je také kapitola věnovaná legislativě upravující rodičovskou odpovědnost osob s omezenou svéprávností, k jejímuž sepsání pozvaly autorky Mgr. Adama Křístka. Každou kapitolu dokresluje případová studie popisující příběh paní Evy, jejíž spoluautorkou se stala Mgr. Lenka Bigmore.

Druhá část monografie vychází z výzkumu u 19 žen s mentálním postižením a 504 odborníků. V této části jsou prezentovány faktory, které ovlivňují prožívání mateřské identity žen s mentálním postižením, a znalosti, zkušenosti a postoje odborníků (zdravotníků a sociálních pracovníků), kteří těmto ženám poskytují podporu.

Příběh paní Evy

Případová studie byla zpracována na základě rozhovorů s paní Evou, její matkou a sociálními pracovnicemi sociálních služeb poskytujícími jí podporu. Studie obsahuje také materiály, které paní Eva umožnila zveřejnit. Stěžejní byly rozhovory s paní Evou, ostatní rozhovory sloužily k doplnění údajů. Do studie nebylo na přání paní Evy možné zapojit její opatrovnici a pracovníky orgánu sociálně-právní ochrany dětí. Pro případovou studii byla všechna jména osob (včetně jména paní Evy) a míst za účelem zachování anonymity změněna. Paní Eva souhlasila s obsahem studie, stejně jako ostatní respondenti.

Příběh paní Evy začínáme následujícím textem – jedná se o podnět na přezkoumání postupu při poskytování sociálně-právní ochrany zaslaný na Ministerstvo práce a sociálních věcí v případu paní Evy.

1 Předkládaná monografie vychází z disertační práce Jany Bernoldové. Proto jsou některé části publikace totožné s korespondujícími pasážemi disertační práce.

„Pracovnice Orgánu sociálně-právní ochrany nás informovala o navrženém postupu: předběžným opatřením bude navržena pěstounská péče. Pěstounka si pro dítě přijede do porodnice v okamžiku, kdy ošetřující lékař rozhodne, že dítě může opustit porodnici. Po dobu prvních šesti týdnů od porodu matka s dítětem do styku nepřijde a následně se budou dojednávat schůzky s matkou a dítětem, ke kterým bude docházet na OSPODu. […] Pěstounka už je známa. Mé klientce dále nebyl nikdo schopen jasně říci, co se po porodu stane, zda bude mít dítě po porodu u sebe, zda jí bude přiloženo k prsu atd. […] Mé klientce (prvorodičce) ze strany OSPOD není dávána možnost prokázat, že se o dítě dokáže či nedokáže s podporou starat. Vše se rozhoduje s předstihem. […] OSPOD jedná ještě před narozením dítěte (komunikuje s námi, zajistil pěstounku, připravil návrh na předběžné opatření).“

Paní Evě je 29 let. Dětství prožila se svou rodinou. V šesti letech prodělala zánět mozkových blan, v jehož důsledku došlo k výraznému zpomalení jejího vývoje. Následně jí bylo diagnostikováno mentální postižení na hranici lehkého až středně těžkého stupně. Paní Eva studovala praktickou školu do svých patnácti let. Nyní jednou týdně dochází do sociálně-terapeutických dílen. Pobírá invalidní důchod 3. stupně, má veřejného opatrovníka. Paní Eva žije se svou rodinou. Vztah se sestrou a s matkou je pro ni velmi důležitý, stejně jako být v blízkém kontaktu s rodinou. Bytová situace rodiny není ideální. Rodina společně obývá dva pokoje v pronajatém bytě (vzhledem ke všem členům rodiny je tento prostor nedostatečný). Déle než šest let nebyla v bytě připojena elektřina, neboť rodina pravidelně neplatila nájem a náklady na energie. V domě není teplá voda, k ohřevu vody, topení a k vaření využívala rodina kamna na dřevo. Rodina aktivně hledá nové bydlení. Paní Eva pečuje o roční dceru.

Část první